MOŻLIWOŚCI TERAPII I WSPARCIA OSÓB Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I ICH RODZIN

Uniwersytet Pedagogiczny
im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie

Prace Monograficzne 821

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Maria Kościółek · Danuta Wolska

MOŻLIWOŚCI TERAPII I WSPARCIA OSÓB Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I ICH RODZIN

WYDAWNICTWO NAUKOWE
UNIWERSYTETU PEDAGOGICZNEGO KRAKÓW 2018

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Recenzenci
dr hab. Andrzej Giryński, prof. APS
dr hab. Bernadeta Szczupał, prof. UWr.

© Copyright by Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2018

Redakcja: Ewa Zamorska-Przyłuska
Projekt okładki: Janusz Schneider
Łamanie: Jadwiga Czyżowska-Maślak
Fotografia na okładce: Andrzej Kowejsza

ISSN 0239-6025
ISBN 978-83-8084-110-9
e-ISBN 978-83-8084-132-1
DOI 10.24917/9788380841109

Wydawnictwo Naukowe UP
30-084 Kraków, ul. Podchorążych 2
tel./faks 12 662-63-83, tel. 12 662-67-56
e-mail: wydawnictwo@up.krakow.pl

Zapraszamy na stronę internetową:
http://www.wydawnictwoup.pl

Druk i oprawa: Zespół Poligraficzny WN UP

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Książkę dedykujemy Patrykowi Kowejszy i jego Rodzicom
oraz wszystkim spotkanym na naszej drodze
Osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich Rodzinom.

Patryku, przez trzydzieści trzy lata swego życia
dzieliłeś się z nami swoją ufnością do ludzi i świata,
a Twoi Rodzice uczyli nas z pokorą przyjmować każdego dnia
wszystko, co niesie życie.

Dziękujemy…

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Spis treści

Wstęp 9

Rozdział I

Pomoc rodzinie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim 11

Rozdział II

Wczesne wspomaganie rodziny z dzieckiem głęboko niepełnosprawnym intelektualnie 23

Rozdział III

Poradnictwo genetyczne jako forma wsparcia rodzin ryzyka genetycznego 30

Rozdział IV

Rozwój sensomotoryczny dziecka według Piageta – analiza dla potrzeb diagnozy funkcjonalnej 37

Rozdział V

Diagnoza funkcjonalna jako podstawa oddziaływań edukacyjno-terapeutycznych 50

Rozdział VI

Możliwości i ograniczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim 56

Rozdział VII

Znaczenie zabawy w terapii dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną 77

Rozdział VIII

Metody terapeutyczne wspomagające rozwój osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną 82

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział IX
Stymulacja sensomotoryczna jako forma zajęć rewalidacyjno-wychowawczych **123**
Rozdział X
Konstruowanie Indywidualnych Programów pracy dla dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną **172**
Rozdział XI
Płaszczyzny komunikowania się dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną **185**
Rozdział XII
Wsparcie osób dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną **216**

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Wstęp

Narodziny dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wymagają od rodziców zmierzenia się z wieloma wyzwaniami, nowymi sytuacjami, o których do tej pory nie mieli pojęcia. Oczywiste jest, że czekali na narodzenie dziecka zdrowego, więc jego niepełnosprawność jest dla nich bardzo trudna do zaakceptowania. Negatywne emocje towarzyszące rodzinie, która musi zmierzyć się z niespodziewaną informacją o niepełnosprawności kochanego dziecka, były opisywane w literaturze wielokrotnie: przez rodziców, terapeutów praktyków, badaczy teoretyków. Ale znacznie mniej jest opracowań dotyczących tego, jak pomóc rodzicom w codziennym towarzyszeniu dziecku z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jak kochać je mądrą miłością – taką, która jest pełna akceptacji dla jego ograniczeń oraz wiary w to, że uda się rozwinąć te umiejętności, które zostały mu dane. I chociaż przystosowanie się całej rodziny do życia z niepełnosprawnym dzieckiem to długa i trudna droga, jesteśmy pewne, że jest możliwe. Znamy wiele rodzin, którym się to udało – wierzymy, że kolejne rozdziały tej książki pomogą tym, którzy właśnie rozpoczęli tę nieoczekiwaną wędrówkę. Mamy świadomość, że głęboka niepełnosprawność intelektualna jest trudna dla osoby nią dotkniętej, dla całej rodziny, ale jesteśmy przekonane, że nigdy nie przysłoni piękna i wartości OSOBY, a najbliższa rodzina, przyjaciele, znajomi zawsze będą to postrzegać.

Wiemy też, że na początku wspólnej drogi dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i jego rodziny jest wiele cierpienia, gdyż rodzice nie takiego dziecka oczekiwali. Jedna z matek podczas konferencji w Torre Pellice (1998), skierowanej do rodziców osób z niepełnosprawnością i profesjonalistów, tak mówiła: „Zostało pogrzebane dziecko marzeń – to dziecko podstawione, dziecko oszustwo – nie pozwala realizować snu, nie pozwala mi marzyć (będzie lekarzem,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

prawnikiem, rodzicem)"... Tu zwróciła się do profesjonalistów: „Pamiętaj, że idziesz po moich snach – rób to delikatnie, aby nie zranić mnie i mojego dziecka". Te słowa mogą stać się drogowskazem dla tych, którzy pracują z małym dzieckiem i jego rodziną.

Trud towarzyszenia dziecku z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest niejako wpisany w codzienne życie rodziny i tylko patrząc z boku, zastanawiamy się: skąd bierze ona siły, optymizm i wiarę w to, że podoła wszystkim trudom, że nie pominie ważnych sygnałów wysyłanych przez dziecko, że potrafi stworzyć mu warunki godnego i wartościowego życia? Czasem jednak osoby te potrzebują profesjonalnego wsparcia: lekarzy, terapeutów, rehabilitantów czy innych specjalistów. Bądźmy gotowi, aby go udzielać, jak najlepiej potrafimy, tak aby życie całej rodziny stało się prostsze, łatwiejsze i radośniejsze.

Wszystkim osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które było nam dane spotkać, ich wspaniałym rodzicom, rodzeństwu, przyjaciołom domu dziękujemy za lekcje zgody na to, co niesie życie, za optymizm i wiarę w to, że każda przeszkoda jest do pokonania, za optymizm *mimo wszystko* i za otwartość na innych. Chciałybyśmy pomóc tym, którzy rozpoczynają trudną drogę towarzyszenia dziecku z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, zrozumieć jego świat, wskazać jego możliwości oraz drogę ich rozwijania i podpowiedzieć, jak radzić sobie z jego ograniczeniami.

Maria Kościółek, Danuta Wolska

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział I

Pomoc rodzinie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim

Czas oczekiwania na narodziny dziecka w każdej rodzinie ma inny wymiar, uzależniony od tego, czy jest ono bardziej czy mniej „zaplanowane", czy jest pierwszym czy kolejnym dzieckiem w rodzinie, czy sytuacja materialna rodziny jest na tyle stabilna, by z poczuciem bezpieczeństwa przyjąć kolejnego członka. Ale dziewięć miesięcy to wystarczająco dużo czasu, by lęki, obawy, plany przemienić w czas radosnego oczekiwania. Jeszcze rodzice obawiają się porodu i pierwszych dni z dzieckiem, jeszcze nurtuje ich pytanie: czy sobie poradzimy? Równocześnie wypełnia ich coraz większa radość i niecierpliwe oczekiwanie. Wybierają imię, gromadzą sprzęt i ubranka, przygotowują rodzeństwo na pojawienie się brata lub siostry. Czasem jednak w okresie radosnego czekania na dziecko może zdarzyć się, że ciąża nie przebiega prawidłowo albo poród nastąpi zbyt wcześnie. Zamiast uniesień i radości pojawia się troska o zdrowie dziecka i lęk, że może nie być w pełni sprawne. Nieprzespane noce, wylane łzy, bunt, pretensje do losu i pytanie: *Dlaczego dotyka to nas i nasze dziecko?* Problemy zdrowotne nowo narodzonego stają się udziałem całej rodziny. Trudne emocje związane z troską o jego życie, zdrowie, wyczekiwaniem na diagnozę dotyczą rodziców, rodzeństwa, dziadków, przyjaciół, znajomych i wszystkich, dla których jest ono ważne.

I przychodzi czas stwierdzenia przez lekarzy głębokiej niepełnosprawności intelektualnej… dowiadujemy się, że rozwój naszego maleństwa będzie inny – powolny, mniej harmonijny. Wali się cały świat

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

rodziców. Teraz od nich, od najbliższych, od profesjonalistów zależy, czy na gruzach tego świata uda im się zbudować nową rzeczywistość – pełną miłości i akceptacji oraz zgody na niepełnosprawność. To może zająć wiele miesięcy, lat, czasem całe życie… Ale trzeba podjąć ten trud, by życie na nowo stało się wartościowe i piękne. Wiemy, że nie jest to łatwe na początku tej trudnej drogi, tuż po diagnozie wydaje się wręcz niemożliwe, nie do przeżycia. W literaturze psychologicznej autorzy (Obuchowska, 1995; Olechnowicz, 2006; Twardowski, 2009, 2012), pisząc o trudnych emocjach towarzyszących rodzinie w tym okresie, wskazują na ich ewaluację od pytania: *Dlaczego właśnie nas i nasze dziecko dotknęło nieszczęście?* do pytania: *Co i jak możemy zrobić, aby pomóc naszemu dziecku?* Ale pomiędzy tymi pytaniami są etapy pośrednie.

Pierwszy to okres **szoku**, zwany okresem krytycznym lub okresem wstrząsu emocjonalnego, który następuje bezpośrednio po tym, kiedy rodzice dowiadują się, że ich dziecko jest niepełnosprawne i nie będzie rozwijać się prawidłowo. Po otrzymaniu diagnozy większość rodziców załamuje się; w ich przeżyciach dominuje rozpacz, żal, lęk, poczucie krzywdy, beznadziejności, bezradności. Nuala Gardner (2008: 61), mama niepełnosprawnego chłopca, tak opisuje ten okres:

> Coś we mnie umarło. Powtarzałam sobie wcześniej, że muszę się spodziewać najgorszego, ale nie byłam przygotowana na chwilę, w której usłyszę z ust specjalisty potwierdzenie najgorszych obaw. Jednocześnie, choć to dziwne, poczułam ulgę. Co było nieuniknione, zostało wreszcie potwierdzone.

Częstymi objawami występującymi u rodziców są: obniżony nastrój, niekontrolowane reakcje emocjonalne – płacz, krzyk, agresja słowna, reakcje i stany nerwicowe – zaburzenia snu, łaknienia, stany lękowe. Silne emocje wpływają na nieporozumienia, kłótnie, agresję skierowaną ku najbliższym członkom rodziny, dlatego w tym czasie pomoc profesjonalistów i wsparcie przyjaciół są konieczne.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Drugi okres to czas **kryzysu emocjonalnego**, zwany też okresem rozpaczy lub depresji. Rodzice nie mogą pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka, nadal przeżywają negatywne emocje, lecz nie tak burzliwe. Spostrzegają swoją sytuację jako beznadziejną, są przygnębieni, zrozpaczeni, bezradni. W ich przeżyciach dominuje poczucie klęski życiowej, osamotnienia, skrzywdzenia przez los i beznadziejności. Napięcie i konflikty przeżywane przez rodziców zazwyczaj ograniczają ich interakcje z dzieckiem. W konsekwencji może nastąpić u dziecka niezaspokojenie potrzeby kontaktu emocjonalnego i potrzeby bezpieczeństwa. Często rodzice w swych relacjach z dzieckiem ograniczają się do wykonywania czynności opiekuńczych i pielęgnacyjnych (Obuchowska, 1995). Zadaniem terapeutów wspierających rodzinę w tym okresie jest zwrócenie uwagi na znaczenie zabawy, baraszkowania w usprawnianiu małego dziecka. Poprzez relację, którą przekazała mama dziewczynki z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, tak można przedstawić ten czas:

> Ni stąd, ni zowąd ogarnęła mnie fala goryczy na myśl, jak inaczej mogłoby wyglądać nasze życie. Opuścił mnie z trudem zdobyty stoicyzm, poczułam się bezradna i niepocieszona – i wybuchnęłam płaczem. Przestraszyłam się, gdyż taki nastrój ogarnął mnie zupełnie nieoczekiwanie i sama nie rozumiałam, jak to się stało. Czułam się tak, jakby zawładnęła mną jakaś obca siła. Uznałam ten atak za załamanie nerwowe, ale kiedy minął, poczułam się odprężona i jakby wzmocniona. Od tego czasu podobne nastroje zdarzały się regularnie, mniej więcej co pół roku: pół godziny płaczu i załamania, zazwyczaj wywołane jakimś drobnym incydentem, który w normalnych warunkach wcale by mnie nie poruszył (Schaefer, 1999: 24).

Potem nadchodzi czas **pozornego przystosowania się**. Jego główną cechą jest to, że rodzice podejmują nieracjonalne próby dopasowania się do sytuacji, w jakiej znaleźli się po stwierdzeniu niepełnosprawności u dziecka. Stosują mechanizmy obronne, deformują obraz realnej rzeczywistości zgodnie ze swymi pragnieniami. W konsekwencji wytwarzają sobie nierealny obraz dziecka, który dominuje

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

nad realną rzeczywistością. Przykładem mechanizmu obronnego jest nieuznawanie diagnozy o niepełnosprawności dziecka lub szukanie winnych tej niesprawności – lekarzy, współmałżonka, siebie. Innym mechanizmem obronnym jest koncentrowanie się na odkrywaniu ciągle nowych, cudownych metod leczenia, drogich, cudownych leków. Często ten okres trwa długo i pochłania dużo pieniędzy. Po okresie aktywności podejmowanej przez rodziców następuje przeniesienie nadziei i oczekiwań na pełnosprawne rodzeństwo i stawianie mu wygórowanych wymagań. Rodzice nie prowadzą żadnych oddziaływań rehabilitacyjnych, bo „i tak nic nie można zrobić" (Obuchowska, 1995).

Aż po paru miesiącach, latach, rodzina dochodzi do okresu **konstruktywnego przystosowania się do sytuacji**. Jego istotą jest przeżywanie przez rodziców problemu, czy i jak można pomagać dziecku. Zaczynają zastanawiać się, jakie są realne przyczyny jego niepełnosprawności, jaki jest wpływ niepełnosprawności na rozwój psychiczny dziecka, jaka jest jego przyszłość. Rodzice starają się racjonalnie rozpatrzyć swoją sytuację. Zaczynają stosować zabiegi wychowawcze i rehabilitacyjne w stosunku do dziecka oraz współpracować ze sobą. Życie i funkcjonowanie rodziny zaczyna organizować się wokół wspólnego celu – niesienia pomocy dziecku (Obuchowska, 1995). Matka niepełnosprawnego chłopca, Julia Moor (2006: 14, 15), opisuje ten okres w następujący sposób:

> Jako osoba, która wierzy, że każdy problem da się rozwiązać, postanowiłam uwolnić się z pułapki rozpamiętywania: „Dlaczego my" i postarać się zrozumieć chorobę syna. Nie spodziewałam się cudów, byłam przekonana, ze wiedza ta pozwoli mi przynajmniej dokonać świadomych wyborów, i zrobię wszystko co w mojej mocy, by zmniejszyć dystans dzielący nasze światy. […] rodzice są z natury uzbrojeni w niezwykły oręż – bezwarunkową miłość, niedoścignioną wiedzę na temat własnego dziecka oraz motywację i gotowość, aby „zrobić wszystko, co tylko się da".

To dzięki wypracowaniu w sobie takiego podejścia rodzice są w stanie zwycięsko przejść przez trudny czas diagnozy. W tym okre-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

sie w przeżyciach rodziców zaczynają dominować uczucia pozytywne. Kontakty z dzieckiem i czynności wykonywane wokół niego zaczynają przynosić im satysfakcję. Dziecko bowiem odwdzięcza się rodzicom przywiązaniem, okazywaną im radością, dobrym samopoczuciem, staraniem, by sprawić im przyjemność. Przejawia wdzięczność w sposób dla nich czytelny. Wszystkie te zachowania są dla rodziców źródłem radości i satysfakcji, mobilizują ich do bardziej wytrwałej pracy z dzieckiem. Jedynie ci rodzice, którzy osiągają ten ostatni z opisanych etapów, potrafią wyjść z kręgu przeżyć paraliżujących ich funkcjonowanie i naprawdę pomóc swemu dziecku (Obuchowska, 1995). Nicola Schaefer (1999: 43) wskazuje, jak można ocenić jakość życia jej córki z głęboką niepełnosprawnością intelektualną: „Kiedy wpadam w depresję myśląc o niej, tłumaczę sobie, że 90% swojego życia jest szczęśliwa, a przynajmniej nie jest nieszczęśliwa. To chyba wyższy procent niż w przeciętnym ludzkim życiu?".

Wyniki badań dotyczących funkcjonowania rodzin osób niepełnosprawnych dowodzą, że niepełnosprawność dziecka wprowadza wiele zaburzeń w systemie życia rodzinnego. Znajduje to odzwierciedlenie w postawach rodzicielskich, które często cechuje nadmierny lub niedostateczny dystans, tendencja do odtrącania lub nadopiekuńczości oraz ograniczenia aktywności i autonomii. Rodzice mogą mieć problem z wytworzeniem sobie obrazu ograniczeń i możliwości dziecka, dlatego bardziej je kontrolują, ograniczają i wyręczają, hamując tym samym jego samodzielność i przygotowanie do pełnienia ról społecznych charakterystycznych dla kolejnych faz życia. Krystyna Błeszyńska (2001) podaje, że najczęstsze błędy popełniane przez rodziców to nadmierna opiekuńczość, zaniżenie wymagań, izolowanie dziecka od środowiska rówieśniczego, mały nacisk kładziony na rozwój samodzielności i podmiotowości, zbytnia koncentracja na deficytach i zaburzeniach funkcjonowania.

Trudne przeżycia emocjonalne rodziców, rodzeństwa i innych członków rodziny uwarunkowane są przez wiele czynników. Andrzej Twardowski (1995) wymienia niektóre z nich:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

1. *Na jakim etapie rozwoju dziecka pojawi się niepełnosprawność.* Niepełnosprawność pojawia się w życiu rodziny zaraz po urodzeniu się dziecka (np. zespół Downa, zespół Cornelii de Lange, mózgowe porażenie dziecięce). Od samego początku jego życia rodzice muszą się z nią zmierzyć i stopniowo uczą się z nią żyć. Zdarza się, że niepełnosprawność ujawnia się później; jest następstwem wypadku lub procesu chorobowego (zespół Retta). Rodzice często dzielą wtedy życie na dwa okresy: z dzieckiem zdrowym i z dzieckiem niepełnosprawnym. Proces akceptacji niepełnosprawności towarzyszącej dziecku staje się przez to trudniejszy.

2. *W jaki sposób rodzice dowiadują się o niepełnosprawności dziecka.* Często rodzice sami odkrywają niepełnosprawność dziecka. Podejrzeniom, że dzieje się coś niedobrego, towarzyszą nasilająca się niepewność i lęk. Długotrwały i permanentny niepokój może prowadzić do stanów nerwicowych. Stopniowe odkrywanie bolesnej rzeczywistości przedłuża i pogłębia negatywne przeżycia rodziców, ponieważ ostateczny werdykt lekarzy i tak jest dla nich ogromnym szokiem. Matka niepełnosprawnego chłopca tak opisuje ten czas:

> Cieszyliśmy się jego postępami, bez względu na to, jak wolno je robił. Inni nie podzielali jednak naszej opinii. Coraz więcej osób z grona krewnych i przyjaciół wyrażało zaniepokojenie tym, że Dale zachowuje się nienormalnie, nie mówi i nie nawiązuje żadnych interakcji z otoczeniem (Gardner, 2008: 43).

Dzięki większej dostępności placówek wczesnego wspomagania czas oczekiwania na diagnozę jest obecnie trochę krótszy, co łagodzi nieco trudne emocje rodzin dziecka z niepełnosprawnością.

3. *Błędy lekarzy przy informowaniu rodziców o niepełnosprawności dziecka.* Wiele silnych negatywnych przeżyć rodziców może być wywołanych nieumiejętnym, wręcz niewłaściwym sposobem przekazywania informacji o rzeczywistym stanie dziecka. N. Schaefer, matka Kasi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, tak opisuje przekazanie diagnozy i emocje z tym związane:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

> Byłam pozornie opanowana i wydawało mi się, że słucham ze zrozumieniem, ale tylko poszczególne wyrazy i zwroty docierały do mojej świadomości. Wielkie anomalie… zakłócenie systemu mięśniowo-nerwowego… rozległe uszkodzenie mózgu… nigdy nie będzie chodzić ani mówić… stanie się dla pani coraz większym ciężarem… żadnej nadziei… Myślę, że powinna pani wrócić do domu, oddać dziecko do zakładu dla nieuleczalnie chorych i postarać się o następne – powiedział na zakończenie doktor Hall (Schaefer, 1999: 7).

Jak tysiące innych matek autorka nie posłuchała propozycji lekarza i z ogromną determinacją walczyła o możliwie jak najlepszą jakość życia swojej córki. Jednak nie mogła pogodzić się z diagnozą*:*

> Jak można zareagować, gdy się usłyszy, że nasze dziecko, nasza nadzieja i radość jest żałosną pomyłką natury, którą powinno się oddać do jakiegoś przytułku i wymazać z pamięci. Nawet po omówieniu tego tematu z wieloma rodzicami równie głęboko upośledzonych dzieci wiem jedynie, co sama wówczas odczuwałam: wszechogarniające poczucie krzywdy i samoubolewanie. Dlaczego musiało to spotkać akurat nas? (Schaefer, 1999: 18).

4. *Rodzaj i stopień niepełnosprawności dziecka*. W codziennym życiu ogromne znaczenie ma obiegowe przekonanie społeczeństwa na różne tematy. I choć często opinie te są niezwykle krzywdzące, mają duży wpływ na nasze myślenie. Jedną z takich opinii jest stwierdzenie: „wyrodne dzieci oddają rodziców do domów pomocy społecznej" lub „pozbawieni czułości rodzice umieszczają swoje chore dzieci w zakładach opiekuńczych". Taka utarta opinia jest powodem odwlekania decyzji o skorzystaniu ze wsparcia instytucji, gdy chory członek rodziny tego potrzebuje. Podobne obiegowe przekonania dotyczą rodzaju niepełnosprawności – w społeczeństwie uważa się, że niektóre typy niepełnosprawności są szczególnie ciężkie (np. autyzm, brak wzroku, padaczka, głęboka niepełnosprawność intelektualna). Jeśli taką opinię podzielają rodzice dziecka, szczególnie mocno cierpią z powodu jego niesprawności. Ojciec autystycznego chłopca tak to przedstawia:

> U mojego syna Rowana zdiagnozowano autyzm. Poczułem się, jakby ktoś walnął mnie kijem baseballowym. Żalowi towarzyszył wstyd –

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

> dziwny, irracjonalny, jak gdybym w jakiś sposób rzucił na to dziecko przekleństwo, przekazując mu wadliwe geny, jak gdybym skazał syna na życie istoty z innego świata. Patrzyłem przerażony, jak zaczyna dokądś odpływać, odgrodzony ode mnie grubą szybą (Isaacson, 2010: 13).

5. *Widoczność niepełnosprawności*. Rodzice tych dzieci, których zachowanie czy wygląd wyraźnie różnią się od rówieśników, mogą przeżywać ich niepełnosprawność szczególnie silnie. Spotykają się bowiem często z brakiem akceptacji, wrogimi postawami innych; chcąc zaoszczędzić dziecku cierpienia, ukrywają je przed otoczeniem. „Dale stał się dzieckiem-potworem z zakazem wstępu do grup przedszkolnych. W konsekwencji i ja żyłam w całkowitej izolacji, widując tylko naszych rodziców" (Gardner, 2008: 50).

6. *Zachowania dziecka*. Dziecko wpływa na uczucia rodziców nie tylko stanem niepełnosprawności, ale także konkretnymi formami swego zachowania. Wpływ ten może być negatywny lub pozytywny. Szczególnie trudne do zaakceptowania są zachowania autoagresywne: bicie się po głowie, gryzienie rąk, uderzanie głową o podłogę, wyrywanie włosów. Negatywne emocje u rodziców wywołują też dzieci z nadpobudliwością psychoruchową oraz dzieci o zachowaniach agresywnych. Napady agresji wiążą się często z tendencją do niszczenia przedmiotów znajdujących się w najbliższym otoczeniu. Codzienne funkcjonowanie z niepełnosprawnym dzieckiem może być szalenie trudne, gdyż nie zawsze można przewidzieć sytuacje, w których nastąpi trudne zachowanie.

> Ostatnie moje samodzielne wyjście z Dale'em tego lata rozpoczęło się dość niewinnie. Był śliczny dzień. Postanowiłam, że pójdziemy na stację popatrzeć na pociągi, potem do parku, a potem zajrzymy do mojej mamy. Przygotowanie Dale'a do spaceru zajęło mi jak zwykle godzinę z okładem. Potem ruszyliśmy, niosąc ze sobą Myszkę Miki i nieodłączną torbę survivalową. Nie zamierzałam iść okrężną drogą, trzeba było zatem przejść przez jezdnię. Starałam się być rzeczowa. Dale, patrzymy w jedną stronę… w drugą… idziemy! Gdy doszliśmy do linii rozdzielającej pasy ruchu, Dale krzyknął i zaczął mnie ciągnąć z powrotem. Upuścił przy krawężniku Myszkę Miki. Zanim zdążyłam cokolwiek zro-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

bić, rzucił się na ziemię, w furii z całej siły bijąc głową o beton. Żeby nie tamować ruchu, z całej siły, niczym miotacz, cisnęłam torbę na chodnik i zamierzałam podnieść Dale'a. Nie miałam jak. Mogłam tylko siedzieć na nim okrakiem, osłaniając mu dłońmi głowę, gdy usiłował ją sobie roztrzaskać o beton. Trwało to całą wieczność. Brakowało mi rąk, by się bronić przed szarpaniem za włosy, drapaniem po twarzy i wściekłymi kopniakami. Samochody trąbiły i zwalniając omijały nas, a przy krawężniku zebrała się już grupka gapiów. Na pomoc przybiegł mi właściciel sklepiku. Odsunął zgromadzonych ludzi, podniósł Myszkę Miki wręczył ją Dale'owi. Potem pomógł go podnieść, a jakaś miła pani podała mi torbę. Cały czas towarzyszyły nam komentarze: „Należałoby dzieciakowi porządnie wlać, obrzydliwe zachowanie". Nie wytrzymałam i odwróciłam się z wściekłości: „Obrzydliwe jest to, jak się gapicie na upośledzone dziecko!" (Gardner, 2008: 82).

7. *Preferowane przez rodziców wartości i cele życiowe*. Życie codzienne z niepełnosprawnym dzieckiem przekształca system wartości rodziców. Dla niektórych dużą wartością jest np. wykształcenie. Jeśli rodzi im się dziecko niepełnosprawne intelektualnie, muszą zmienić preferencje w tym zakresie. Na pierwszym miejscu winni postawić życie emocjonalne i współżycie społeczne, godząc się z niepełnosprawnością dziecka. Z upływem czasu rodzice zaczynają preferować wartości humanistyczne: miłość, wzajemny szacunek, godność osobistą człowieka, poczucie bezpieczeństwa i harmonię w życiu rodzinnym. Mniejsze znaczenie przywiązywać będą do takich wartości, jak: kariera zawodowa, operatywność, sława, bogactwo, sukcesy towarzyskie, rozrywki:

Obecnie Kasia (22-letnia kobieta z głęboką złożoną niepełnosprawnością) żyje szczęśliwie we własnym mieszkaniu, na parterze miłego, starego domu. Ma oczywiście płatną, fachową opiekę, ale pomaga jej również – bezinteresownie – grono pełnosprawnych przyjaciół mieszkających w tymże domu. Życie Kasi dobitnie potwierdza słuszność mej wiary w to, że najlepszą terapią dla osób niepełnosprawnych (choćby nie wiem jak upośledzonych!) jest prawdziwy dom, szczerzy przyjaciele i zwykłe życie (Schaefer, 1999: 112).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Mamy nadzieję, że jeśli jesteś rodzicem, to po przeczytaniu tych stron masz już pełną świadomość, że trudne emocje to rzecz normalna, a nie szaleństwo, które ogarnęło tylko Ciebie – rodzica dziecka z niepełnosprawnością – podczas gdy inni są tacy dzielni... Nikt nie jest przygotowany na odmienność własnego dziecka i każdy musi przejść przez bunt, ból i żałobę, aby móc mu towarzyszyć. Jeśli jesteś terapeutą, rehabilitantem, opiekunem, to pamiętaj, że Twoim zadaniem jest wspierać rodziców i dziecko z głęboką niepełnosprawnością, najlepiej jak potrafisz.

Natomiast wszyscy musimy pamiętać, że od faktu doznania niepełnosprawności do przystosowania się do niej prowadzi długa i trudna droga. Szczególnie trudności, które pojawiają się na jej początku, wydają się nam nie do pokonania. W to, że uda nam się znów przeżywać radość dnia codziennego, nie wierzymy wcale. Częściej pojawiają się sytuacje, które wydają się przerastać wszystkich członków rodziny, przerażają przyjaciół, terapeutów, trudne są do zrozumienia i zaakceptowania – kolejny pobyt w szpitalu, pogorszenie zdrowia, nowe objawy. Wtedy w rodzicach jest pokusa, aby obrazić się na życie, uciec przed ludźmi i zamknąć się w skorupie cierpienia. Nie rób tego, po co – przecież to i tak nic nie zmieni, nie zmniejszy bólu i rozczarowania, a w tym czasie stracisz przyjaciół, znajomych, krewnych, którzy odczytają twoją reakcję jako odrzucenie wsparcia, którego gotowi są Wam udzielić.

Co możecie zrobić jako rodzice, aby przetrwać ten trudny czas uczenia się, jak pomóc Waszemu dziecku, u którego zdiagnozowano głęboką niepełnosprawność intelektualną?

1. Uwierzcie w to, że zostaliście wybrani do najtrudniejszej roli i że tej roli podołacie.

2. Pamiętajcie, że jesteście wspaniali i że towarzyszycie dziecku najlepiej, jak potraficie.

3. Starajcie się patrzeć na życie z radością i uśmiechem, choć ono nie zawsze jest łatwe, i nauczcie tej radości dziecko – choć jemu nie zawsze będzie łatwo.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

4. Wygospodarujcie czas dla siebie i nie traćcie własnej przestrzeni; musicie mieć czas na *naładowanie akumulatorów*, róbcie to dla własnego dziecka, róbcie to z miłości do niego: spotykajcie się z przyjaciółmi, zróbcie coś tylko dla siebie, a to jak bumerang wróci do dziecka i sprawi, że będzie szczęśliwsze, bo rodzic będzie szczęśliwy.

Naszą inspiracją do zakończenia tego rozdziału były rady dla rodziców, które daje Cliff Cunningham (2010). Rozszerzyłyśmy je o zawarte w literaturze refleksje rodziców i profesjonalistów i przekazujemy z nadzieją, że staną się drogowskazem dla tych, którzy pragną towarzyszyć na drodze życia osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną:

1. Starajcie się przyjmować każdy dzień takim, jaki on jest, bez rozmyślania o przyszłości.

2. Starajcie się poznać swoje dziecko. Szukajcie jego indywidualnych sposobów wyrażania siebie, dowodzących jego niepowtarzalności.

3. Starajcie się współuczestniczyć w sytuacji jako partner, pozwalając rodzinie włączyć się do pomocy.

4. Unikajcie sytuacji, w której dziecko niepełnosprawne stałoby się centrum życia rodzinnego.

5. Utrzymujcie życie towarzyskie, nie unikajcie przyjaciół i rodziny.

6. Powiadomcie swoich przyjaciół, rodzinę o stanie dziecka. Im dłużej z tym zwlekacie, tym staje się to trudniejsze.

7. Nie ukrywajcie zaistniałych faktów przed innymi dziećmi w rodzinie, ponieważ może to być źródłem późniejszych napięć.

8. Stanowicie wzór postępowania dla przyjaciół i rodziny. Jeśli wstydzicie się podejmować rozmowy o dziecku, oni zachowywać się będą podobnie. Będą wierzyć, że jest coś, czego należy się wstydzić.

9. Wychodźcie z dzieckiem z domu i nie bójcie się ludzi, którzy na Wasze dziecko patrzą.

10. Przyzwyczajcie się do bolesnych uwag, które czasami ludzie robią zupełnie bezmyślnie.

11. Starajcie się być tolerancyjni wobec partnera. Pierwsze miesiące są okresem zwiększonej wrażliwości.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

12. Możliwie najwcześniej uczcie się, jak pomóc dziecku niepełnosprawnemu. Możemy mu pomóc w sposób bezpośredni – poprzez kontakt z nim pełen ciepła i akceptacji, poprzez treści, które pomagamy mu przyswoić, a także w sposób pośredni – poprzez właściwe oddziaływanie na jego rówieśników oraz innych terapeutów.

13. Starajcie się dostrzec sens i radość w towarzyszeniu dziecku niepełnosprawnemu, uczcie się, jako rodzice, mądrej miłości – takiej, która stawia wymagania, ale też mówi: „Wiem, że sobie poradzisz".

14. Patrzcie na życie dziecka z perspektywy jego możliwości, potrzeb i zainteresowań, bez pokusy porównywania jego rozwoju ze zdrowymi dziećmi.

Dopiero wtedy życie Waszej rodziny nabierze blasku, a dla dziecka będzie ona wsparciem.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział II

Wczesne wspomaganie rodziny z dzieckiem głęboko niepełnosprawnym intelektualnie

Każde dziecko rozwija się według własnego rytmu i własnych możliwości. Jak najszybsze dostrzeżenie i zdiagnozowanie nieprawidłowości rozwojowych pozwala na podjęcie szeregu działań stymulacyjnych, które pomogą mu w osiągnięciu prawidłowego rozwoju. Wczesne rozpoczęcie działań z zakresu wieloprofilowej i wielospecjalistycznej rehabilitacji przynosi najlepsze efekty, jeśli podjęte jest w pierwszych latach życia dziecka. I chociaż „nikt nie może przejąć odpowiedzialności rodziców za dziecko specjalnej troski, można im jednak pomóc, by z większą pewnością siebie podjęli konieczne decyzje" (Aly, 2002: 11) – dzisiaj wiadomo już, że profesjonalne wsparcie jest dla rodziny bardzo ważne. Rodzice dzieci niepełnosprawnych tak podsumowują czas od pierwszej diagnozy do codziennego, wieloletniego towarzyszenia:

> Życie z dzieckiem niepełnosprawnym i kochanie go okazało się niezwykłą, inspirującą podróżą, która przewartościowała całe moje rozumienie macierzyństwa. Rodzice takich dzieci jak moje często odczuwają bezsilność, kiedy pojawia się diagnoza – ale to przecież właśnie oni mają najwięcej możliwości, aby swoim dzieciom pomóc (Moor, 2006: 14).

Powyższy cytat pozwala stwierdzić, że po otrzymaniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka rodzicom trudno poradzić sobie z nową rzeczywistością i przyjmują oni różne drogi wspierania jego rozwoju. Jedni rodzice otaczają dziecko niepełnosprawne parasolem ochronnym i stwarzają mu warunki życia w świecie beztroski i iluzji

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– żadnych wymagań i obowiązków; drudzy ograniczają dziecku kontakt ze światem zewnętrznym, by ochronić je przed zagrożeniami. Są też rodzice, którzy starają się jak najpełniej, w miarę możliwości dziecka, przygotować je do życia w realnym świecie, udzielając mu wsparcia i wierząc w jego możliwości. Kiedy rodzi się dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, każda rodzina powinna móc skorzystać z profesjonalnego wsparcia. Na szczęście systemowe rozwiązania w tym zakresie stały się możliwe dzięki Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (aktualnie obowiązuje Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2017 r.). Miejscem organizowania wczesnego wspomagania mają być: przedszkola i szkoły specjalne ogólnodostępne lub integracyjne, przedszkola i szkoły podstawowe specjalne, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym poradnie specjalistyczne, domy rodzinne dzieci. Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci ma być organizowane w wymiarze od 4 do 8 godzin w miesiącu, w zależności od możliwości i potrzeb dziecka. Realizować je mogą jedynie specjaliści posiadający kwalifikacje do pracy z dzieckiem do 6. roku życia. Do specjalistów zalicza się: pedagoga posiadającego kwalifikacje odpowiednie do rodzaju niepełnosprawności, psychologa, logopedę, innych specjalistów w zależności od potrzeb dziecka i rodziny. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka to termin odnoszący się do wieloaspektowych działań podejmowanych w celu wspierania rozwoju małych dzieci. Działania te obejmują wszechstronną ocenę rozwoju dziecka, potencjału rodziny i jej potrzeb, dostarczanie im odpowiedniego wsparcia, realizację indywidualnie opracowanych programów, aktywną obserwację ich przebiegu, a w efekcie ewaluację podjętych działań (Skórczyńska, 2006). Celem wczesnego wspomagania rozwoju jest zapewnienie dziecku warunków sprzyjających optymalnej realizacji jego potrzeb i możliwości rozwojowych (Piszczek, 2008). Każde dziecko rozwija się według własnego rytmu i własnych możliwości. Jak najszybsze dostrzeżenie i zdiagno-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

zowanie nieprawidłowości rozwojowych pozwala na podjęcie szeregu działań stymulacyjnych, które pomogą mu w osiągnięciu prawidłowego rozwoju. Wczesne rozpoczęcie działań z zakresu wieloprofilowej i wielospecjalistycznej rehabilitacji przynosi największe efekty, jeśli podjęte jest w pierwszych latach życia dziecka. Wyzwaniem naszych czasów jest stworzenie systemu wspomagania rozwoju dzieci zagrożonych niepełnosprawnością i niepełnosprawnych, w ramach którego rozpoznawano by szybko nieprawidłowości rozwojowe i dostarczano dziecku oraz jego rodzinie potrzebną pomoc (Sikora, 2008). Proces wspomagania rozwoju dziecka powinien być zawsze dostosowany indywidualnie do potrzeb i możliwości dziecka, jego zaburzeń bądź niepełnosprawności. Istotne jest także uwzględnianie w nim aktywnego uczestnictwa samego dziecka, któremu zajęcia powinny dostarczać pozytywnych emocji i być źródłem zadowolenia (Wiśniewska, 2010).

Rodzice po uzyskaniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka korzystają najczęściej ze wsparcia w ośrodkach wczesnej pomocy psychologiczno-pedagogicznej, gdzie istnieje model zespołowej organizacji pracy. Każde nowe dziecko zgłaszające się do ośrodka jest w tym samym dniu przyjmowane przez lekarza neurologa, pediatrę, psychologa, logopedę i fizjoterapeutę. Specjaliści prowadzą obserwację zachowań i reakcji dziecka oraz interakcji rodzic – dziecko i zbierają wywiad. Wszyscy specjaliści tworzący zespół wczesnej interwencji mają za zadanie wymieniać się informacjami o dziecku i uzupełniać je, dzieląc się wzajemnie spostrzeżeniami. W skład zespołu wczesnej interwencji mogą też wejść między innymi: instruktor usprawniania widzenia i orientacji przestrzennej, audiolog, okulista, laryngolog – jeśli dziecko potrzebuje takich konsultacji. Wymienieni terapeuci mogą być stałymi członkami zespołu lub pełnić funkcję konsultantów. Do zadań specjalistów należy zespołowe ustalenie sposobów współpracy z rodziną dziecka, ustalenie zakresu, metod i form pracy rehabilitacyjnej i terapeutycznej, opracowanie i realizowanie indywidualnego programu zajęć wczesnej stymulacji, koordynowanie i weryfikowanie indywidualnych programów, prowadzenie szczegółowej dokumen-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

tacji oraz zespołowe analizowanie postępów dziecka (Wolski, 2003). Wczesna interwencja stanowi obszar interdyscyplinarnych zainteresowań medycznych, psychologicznych, pedagogicznych oraz logopedycznych. Są to wszelkie wielospecjalistyczne, profesjonalne i zorganizowane działania zmierzające do tworzenia optymalnych warunków sprzyjających rozwojowi dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością we wczesnym okresie jego życia, a tym samym zapobieganiu negatywnym skutkom deficytów rozwojowych. Działania interwencyjne powinny objąć także rodzinę dziecka w celu opanowania chaosu związanego z wiadomością o niepełnosprawności, wsparcia jej w czynnościach opiekuńczo-terapeutycznych, w wyniku których rodzic stanie się terapeutą – specjalistą własnego dziecka.

Organizowanie pomocy interdyscyplinarnej, której adresatem ma być dziecko zagrożone nieprawidłowym rozwojem lub nieprawidłowo się rozwijające, to wymóg współczesnych czasów, w których „profilaktyka staje się wyznacznikiem prawidłowości w myśleniu o owych utrudnieniach czy zaburzeniach" (Cytowska, Winczura, 2008: 16). O ważności i zasadności podejmowania wczesnego wspomagania rozwoju decyduje duża podatność dziecka na działania terapeutyczno-usprawniające, wynikająca z dużej plastyczności ośrodkowego układu nerwowego oraz intensywnego *uczenia się* mózgu w tym okresie rozwoju. To czas powstawania liczniejszych i wzajemnie zależnych od siebie połączeń nerwowych nazwanych *zagęszczaniem* układu nerwowego. Wczesne dzieciństwo to szczególny czas w rozwoju mózgu, ponieważ w wyniku stymulacji oraz aktywności intelektualnej dochodzi do tworzenia połączeń mózgowych, odpowiedzialnych również za uczenie się. Jest to czas, kiedy zdrowe obszary mózgu są w stanie przejąć funkcje obszarów uszkodzonych. Plastyczność kompensacyjna stanowi swoisty biologiczny mechanizm związany z wycofywaniem objawów chorobowych i słabnięciem deficytów w wyniku podjętej rehabilitacji i pracy terapeutycznej.

> Kompensacyjne formy zachowania są możliwe dzięki substytucji zaburzonych funkcji, uruchamianiu zapasowych aferentacji, przebudowie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

funkcji, reintegracji połączeń nerwowych, włączaniu nowych sposobów wykorzystania zasobów mózgowych i optymalizacji aktywności neuronalnych (Borkowska, Domańska, 2009: 122).

Wcześnie podjęta praca z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest szczególnie skuteczna także z następujących powodów:

- nie dopuszcza się do narastania objawów oraz wtórnych uszkodzeń i zaburzeń rozwoju,
- we wczesnym okresie rozwoju układ nerwowy charakteryzuje się wyjątkowo dużą plastycznością, dzięki czemu istnieje możliwość skutecznej korekcji zaburzonych funkcji, a także kompensacji deficytów,
- małe dzieci są bardziej podatne na stosowane wobec nich programy usprawniania oraz czynią postępy szybciej niż starsze,
- umiejętności ćwiczone u małych dzieci łatwiej są uogólniane na nowe przedmioty, sytuacje oraz osoby,
- terapii nie utrudniają treści, których się dziecko nauczyło wcześniej, lub to, co wykształciło ono w formie nawyków i stereotypii. Nie zdążyło jeszcze wykształcić tak trwałych przyzwyczajeń do określonych miejsc, ludzi i rutyny dnia czy własnej aktywności, jak to ma miejsce u dzieci starszych (Stefańska-Klar, 1997).

Herman Gresnigt (1997: 151) zdefiniował wczesną interwencję jako „wszystkie formy działań rehabilitacyjnych skierowanych na dziecko i działań wspierających, skierowanych na rodziców". Według niego pierwszym etapem wczesnej interwencji jest jak najwcześniejsze rozpoznanie. W zakres tego etapu wchodzą wszystkie początkowe symptomy sugerujące nieprawidłowy rozwój dziecka. Jako niepokojące objawy w okresie noworodkowym Tatiana Opoka (2003) wskazuje:

- długo utrzymujący się płacz bez wiadomej przyczyny,
- trudności w ssaniu i połykaniu,
- drżenia mięśniowe (nadmierna wiotkość lub wzmożone napięcie mięśni),
- uporczywie zaciśnięte piąstki ze schowanym kciukiem.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Natomiast w okresie niemowlęcym niepokojący powinien być:

- brak postępu w rozwoju lokomocji i kontroli postawy,
- mała ruchliwość spontaniczna,
- zaburzenia rytmów biologicznych,
- brak zainteresowania zabawkami,
- brak uśmiechu i kontaktu wzrokowego,
- nieprawidłowe wzorce ruchowe.

Jeśli wystąpią powyższe objawy, należy szukać pomocy u specjalistów, którzy podejmą próby zdiagnozowania zaburzenia.

Zdaniem Marii Piszczek (2008) celem wczesnej interwencji jest:

- stymulacja bądź optymalizacja rozwoju psychoruchowego małego dziecka ze stwierdzoną niepełnosprawnością,
- zapobieganie wtórnym zaburzeniom funkcjonalnym i emocjonalnym powstałym na skutek błędów wychowawczych lub niewłaściwego programu usprawniania,
- wspomaganie rozwoju „ja" u małych dzieci zagrożonych upośledzeniem umysłowym,
- dostarczanie rodzicom wiedzy na temat potrzeb rozwojowych dziecka,
- pomoc rodzicom w wyborze odpowiednich zabawek, sprzętu i pomocy rehabilitacyjnych,
- pomoc w docieraniu do różnych specjalistów oraz w uzyskiwaniu świadczeń socjalnych czy pomocy rehabilitacyjnych,
- wspieranie rodziców w sytuacjach trudnych.

Renata Stefańska-Klar (1997) podkreśla, iż wielu specjalistów zajmujących się problematyką niepełnosprawności wskazuje na słuszność wczesnego usprawniania dzieci z zaburzeniami ośrodkowego układu nerwowego. Przemawia za tym kilka przesłanek:

- wczesny okres rozwoju cechuje duża plastyczność układu nerwowego,
- niemowlęta są bardziej podatne na metody usprawniania wykorzystywane w rehabilitacji,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– usprawnianie małych dzieci jest łatwiejsze, ponieważ wiele zaburzeń narasta z wiekiem, zakłócając terapię,
– istnieje możliwość zahamowania rozwoju wielu zaburzeń o postępującym charakterze.

Zbyt późne rozpoczęcie usprawniania lub całkowity brak wczesnej pomocy może utrudnić, opóźnić lub uniemożliwić dalszy rozwój dziecka. Jest to szczególnie ważne w przypadku dzieci, u których zaburzenia są znacznie nasilone.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział III

Poradnictwo genetyczne jako forma wsparcia rodzin ryzyka genetycznego

Niepełnosprawność intelektualna głębokiego stopnia zazwyczaj uwarunkowana jest ściśle działaniem czynnika genetycznego. Może ona być podstawową lub jedną z cech współistniejących w zespołach wad wrodzonych lub mieć postać izolowaną. Dzięki rozwojowi cytogenetyki i genetyki molekularnej możliwe jest ustalenie przyczyny niepełnosprawności intelektualnej u około 60% osób z IQ < 50 i tylko u 20–30% osób z IQ odpowiadającym kryterium klasyfikacji lekkiego stopnia zaburzeń rozwoju intelektualnego. Genetyczne przyczyny niepełnosprawności intelektualnej stanowią 60% przypadków o znanej etiologii, która dotyczy nieprawidłowości genowych, zmian liczby lub struktury chromosomów oraz zaburzeń metabolicznych (Śmigiel, Stembalska, 2007). Dlatego w procesie wspierania rodzin osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ważnym zagadnieniem jest także wiedza dotycząca poradnictwa genetycznego z uwzględnieniem etapów tego procesu i czynników warunkujących skuteczność wspierania rodziców, rodzin (rodzeństwa, bliskich krewnych) osób z chorobą genetyczną lub wrodzoną wadą rozwojową.

Poradnictwo genetyczne, jak pisze Dorota Kornas-Biela (1996: 23), „jest najważniejszym praktycznym zastosowaniem wiadomości z dziedziny genetyki człowieka". Jest ono procesem komunikacji, który dotyczy problemów, jakie pociąga ze sobą prawdopodobieństwo wystąpienia w rodzinie choroby uwarunkowanej genetycznie. Poradnictwo jest częścią genetyki klinicznej, będącej wyodrębnioną specjalnością

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

lekarską. Lekarz genetyk, wraz z zespołem współpracowników poradni genetycznej, diagnozuje choroby genetyczne i wydaje zalecenia dotyczące prowadzenia pacjenta, odpowiednie dla danej niepełnosprawności, choroby. Ze względu na specyfikę genetyki, czyli przekazywania materiału genetycznego następnym pokoleniom, w przypadku chorób uwarunkowanych genetycznie oczywiste jest pojawienie się pytania o ryzyko wystąpienia choroby u potomstwa i u innych spokrewnionych członków rodziny. Poradnictwo genetyczne daje możliwości uzyskania odpowiedzi na te nurtujące rodziców, rodzeństwo, bliskich i dalszych krewnych pytania.

Poradnictwo jest także procesem udzielania pomocy osobie lub rodzinie przez doradcę genetycznego lub cały zespół (pielęgniarka, asystent społeczny, pedagog, psycholog). Zakresy tej pomocy to:

- rozumienie medycznych aspektów choroby genetycznej, proces diagnozy, przebieg dostępnego leczenia,
- ustalenie sposobów dziedziczenia choroby i ryzyka jej powtórzenia w kolejnych pokoleniach,
- ukazanie możliwych sposobów działania w sytuacji ryzyka genetycznego,
- wybór przez klientów poradni sposobów działania, które wydają się najbardziej właściwe ze względu na wysokość ryzyka genetycznego i światopogląd (uznawane normy moralne i religijne),
- możliwie jak najbardziej korzystne przystosowanie się klientów poradni do faktu schorzenia członka rodziny i do ryzyka jej wystąpienia u kolejnego dziecka (Kornas-Biela, 1996).

Do poradni genetycznej kierowane są osoby z rozpoznaniem lub podejrzeniem obciążenia chorobą genetyczną. Kwestie te dokładnie reguluje Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 21 grudnia 2004 r. (Dz.U. 2004.276.2740). Z tym, że obecnie rozszerzył się krąg osób wskazanych do poradnictwa genetycznego. Są to:

1. Osoby z rozpoznaniem lub podejrzeniem chorób genetycznie uwarunkowanych (przyjmuje się, że każda choroba o niejasnej etio-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

logii powinna być traktowana jako choroba potencjalnie genetyczna). Także osoby z niepełnosprawnością.

2. Rodziny, w których wystąpiły wady rozwojowe izolowane lub zespoły wad rozwojowych. Konsultacja genetyczna jest wskazana także w przypadku stwierdzenia wady rozwojowej płodu.

3. Rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną (już po pierwszym przypadku urodzenia się dziecka z tą niepełnosprawnością).

4. Pary po niepowodzeniach rozrodu (przy braku ciąży, po dwóch samoistnych poronieniach, po jednym martwym noworodku).

5. Pary małżeńskie przygotowujące się do wspomaganego rozrodu.

6. Osoby, których organizmy są wystawione na działanie teratogenów lub mutagenów.

7. Małżeństwa krewniacze (w Europie jedno na tysiąc zawieranych małżeństw dotyczy osób spokrewnionych).

8. Kobiety po 35. roku życia (podwyższone ryzyko urodzenia dziecka z wadą genetyczną) (Latos-Bieleńska, 1998, 2006).

Uczestniczenie w całym procesie poradnictwa związane jest z dużym obciążeniem psychicznym rodziców, którzy doświadczają stresu związanego z możliwością otrzymania informacji o obciążeniu genetycznym rodziny. Świadomość złożoności tych zagadnień zobowiązuje zespół pracowników poradni genetycznej do wypracowania odpowiednich procedur współpracy z rodzinami zagrożonymi chorobą dziedziczną. Członkowie zespołu poradni powinni być kompetentni w zakresie posiadania informacji medycznych, ale i proceduralnych, tak by rodziny mogły czuć się komfortowo i miały sposobność do podejmowania samodzielnych, przemyślanych i świadomych decyzji.

Poradnictwo genetyczne jest etapowym procesem, realizowanym w określonym czasie, na który składa się szereg kontaktów, spotkań i rozmów pracowników poradni z osobami zgłaszającymi się do poradni (klientami poradni).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Etapy porady genetycznej:

1. Wstępna ocena problemu – najważniejsze są oczekiwania osób korzystających z porady.

2. Ocena fenotypu, ocena sytuacji klinicznej – ocena fenotypu pacjenta (rodziców, rodzeństwa); w przypadku np. dziecka z wadami rozwojowymi – zapoznanie się z problemami dziecka, wywiad dotyczący przebiegu ciąży i porodu.

3. Wywiad rodzinny, analiza rodowodu – jest to etap szczególnie ważny w przypadku chorób uwarunkowanych genetycznie; uzyskane informacje powinny być kompletne i wiarygodne.

4. Podjęcie decyzji o rodzaju badań diagnostycznych – specyfiką diagnostyki genetycznej jest badanie materiału genetycznego, z wykorzystaniem technik biologii molekularnej.

5. Rozpoznanie przyczynowe – ma ono zasadnicze znaczenie dla właściwego poradnictwa genetycznego.

6. Określenie ryzyka genetycznego – możliwe jest po uwzględnieniu wniosków wynikających z analizy rodowodu, prawidłowego rozpoznania przyczynowego oraz aktualnego stanu wiedzy.

7. Porada genetyczna.

8. Ocena efektów porady genetycznej – podjęcie przez rodzinę ostatecznej decyzji wymaga czasu, rodzina korzystająca z porady proszona jest o poinformowanie lekarza o swojej decyzji, a w przypadku korzystania z diagnostyki prenatalnej o wynikach badań.

Cały proces poradnictwa genetycznego powinien być realizowany w atmosferze korzystnej dla osób w nim uczestniczących. Na każdym jego etapie konieczne jest, by otrzymały one odpowiednie wsparcie. Jednak najbardziej istotnym momentem procesu jest przekazanie informacji o wyniku diagnozy. W literaturze (Barańska, 2007) można spotkać się ze stwierdzeniem, że studenci kierunków medycznych nie otrzymują wskazówek, jak odpowiednio przeprowadzać rozmowę z rodzicami dotyczącą niepełnosprawności, choroby, zaburzenia rozwojowego ich dziecka. Marta Barańska (2007) zwraca uwagę na partnerską relację pomiędzy rodzicami a lekarzem, w której wprawdzie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

to lekarz jest autorytetem, ale również rodzice aktywnie uczestniczą w procesie przekazu informacji i mają pełne prawo do autonomicznego podejmowania decyzji dotyczących ich dziecka. Autorka dokładnie opisuje postawę, jaką powinien przyjąć lekarz genetyk w czasie takiej rozmowy. Musi on pamiętać, by udzielając informacji, nie kierować wobec rodziców wartościujących ocen czy porad, ani tym bardziej nie wywierać na nich wpływu czy nakłaniać do podjęcia kroków zgodnych tylko z jego światopoglądem. Udzielający porady lekarz, wraz z całym zespołem zaangażowanym w poradnictwo genetyczne, nie może doradzać, sugerować rozwiązań ani wzbudzać w rodzicach (klientach poradni) poczucia winy związanego z dziedziczeniem choroby lub niepełnosprawności. Przekazywane informacje muszą być rzetelne, oparte na aktualnym stanie wiedzy.

Inne czynniki warunkujące optymalną poradę genetyczną to:

- cechy osobowościowe klientów poradni, powód korzystania z porady, ich determinacja związana z rodzicielstwem,
- cechy osobowościowe doradcy genetycznego, lekarza (komunikatywność, takt, cierpliwość, otwartość na kontakt, płeć),
- wybór właściwego momentu do udzielenia porady (konieczny udział obojga rodziców), po okresie kryzysu, z uwzględnieniem aktualnego stanu emocjonalnego rodziców,
- atmosfera porady (życzliwa i spokojna, bez napięcia, z poszanowaniem intymności),
- warunki zewnętrzne porady (odosobnione miejsce, terapeutyczne barwy wnętrza, ubiór personelu),
- wydanie karty informacyjnej (uniknięcie zniekształcenia treści porady) (Kornas-Biela, 1996, 2009).

Rodzice, którzy dzięki poradnictwu genetycznemu uzyskali wiedzę o możliwości posiadania przez nich dziecka z wadami genetycznymi, w przypadku kolejnej ciąży mogą zdecydować się na badania prenatalne. Diagnostyka prenatalna poprzez badania nieinwazyjne i inwazyjne ma na celu monitorowanie przebiegu ciąży, śledzenie rozwoju dziecka i ewentualnych zaburzeń w stanie jego zdrowia, dzięki czemu

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

możliwa staje się terapia płodowa i wczesna pomoc lekarska po urodzeniu. W diagnostyce opieką medyczną objętych jest dwoje pacjentów – MATKA i DZIECKO. Diagnoza prenatalna nie może wiązać się z ryzykiem dla dziecka. Celem diagnostyki prenatalnej jest także przygotowanie rodziców na urodzenie się dziecka z problemami rozwojowymi. Otrzymanie niepomyślnej diagnozy wiąże się z ogromnym obciążeniem psychicznym dla całej rodziny. Gdy rodzice podejmują decyzję o urodzeniu się ich dziecka i równocześnie biorą na siebie trud jego wychowania, pojawia się wizja przyszłości pełna obaw co do rozwoju dziecka, ale także co do własnych kompetencji rodzicielskich. W tym okresie zasadnicza rola specjalistów polega na udzieleniu rodzinie wsparcia. Katarzyna Szymona-Pałkowska (2005), opierając się na swoich badaniach prowadzonych w grupie rodziców doświadczających ciąż wysokiego ryzyka, podczas których w badaniach prenatalnych zdiagnozowano nieprawidłowości rozwojowe u płodu, sformułowała istotne wskazanie dla praktyki. Zdaniem autorki konieczne jest opracowanie wsparcia: kompleksowego – uwzględniającego wymiar psychologiczny i medyczny pomocy, oraz kierunkowanego – zarówno na kobiety (matek) i mężczyzn (ojców), ale o odmiennym charakterze i różnym nasileniu. W przypadku niepomyślnej diagnozy prenatalnej konieczne jest podjęcie działań w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka w łonie matki. Władysław Dykcik (2009) zwraca uwagę na to, iż mimo zaburzenia istnieje już w życiu płodowym możliwość oddziaływania stymulującego na dziecko. Działania te mogą mieć, jak wiadomo, charakter zarówno negatywny, jak i pozytywny. Z jednej strony czynniki zewnętrzne mogą np. spowodować zachowanie w pamięci reakcji lękowych, na skutek negatywnych przeżyć emocjonalnych matki. Jednak z drugiej strony rodzice, rodzina (np. rodzeństwo, lekarze) mają możliwość przesyłania pozytywnych bodźców, które wspomogą rozwój dziecka, minimalizując skutki zaistniałych nieprawidłowości rozwoju i stymulując obszary rozwinięte prawidłowo. Takimi działaniami może być np. muzykoterapia płodowa lub stymulacja dotykowa albo zapachowa (Piszczek, 2006; Klimas-Kuchtowa, 2009).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

W Polsce istnieje sieć poradni genetycznych, które wspierają klientów zgłaszających się z określonym problemem. Adresy można znaleźć w Polskim Rejestrze Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR), który funkcjonuje w naszym kraju od 1997 roku, a którego celem jest monitorowanie wad wrodzonych w populacji, w tym zespołów należących do rzadkich chorób, identyfikacja czynników ryzyka, działań profilaktycznych oraz działań zmierzających do poprawy opieki medycznej. PRWWR prowadzi także działania na rzecz poprawy opieki genetycznej nad rodzinami, w których urodziło się dziecko z wadami rozwojowymi, poprzez działania edukacyjne i terapeutyczne, skierowane bezpośrednio do rodziców w ich środowisku (www1).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział IV

Rozwój sensomotoryczny dziecka według Piageta – analiza dla potrzeb diagnozy funkcjonalnej

Kiedy rozwój dziecka budzi niepokój rodziców, podejmują oni działania w kierunku uzyskania profesjonalnej pomocy. Najczęściej uzyskują ją w publicznych i niepublicznych placówkach wczesnej pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Tam zespół specjalistów stawia diagnozę.

Pod pojęciem wczesnej diagnozy kryje się szereg badań i czynności medycznych, psychologicznych i pedagogicznych prowadzących do jak najwcześniejszego określenia przyczyn zaburzenia i postawienia prawidłowej diagnozy (lub objęcie monitorowaniem rozwoju), co pozwoli na ustalenie dalszych działań terapeutycznych. Wielu pedagogów i nauczycieli w teoretycznych podstawach swojej pracy skłania się w kierunku teorii poznawczych, których przedmiotem zainteresowania jest myślenie i procesy odpowiadające za gromadzenie wiedzy (uwaga, zapamiętywanie, oczekiwanie, rozwiązywanie problemów, fantazjowanie i świadomość). Głównym zadaniem człowieka w teorii jest dążenie do powiększania i rozwoju swego potencjału, w zgodzie z czynnikami społecznymi i kulturowymi (Zimbardo, Gerrig, 2016). W modelu poznawczym zachowanie jest tylko częściowo zdeterminowane przez środowisko. Holistyczne podejście do psychologii człowieka pozwala na całościowe postrzeganie dziecka. Większość teorii poznawczych zakłada, że rozwój i dojrzewanie człowieka przechodzi przez kolejne fazy. Reprezentantem tego podejścia rozwojowego jest szwajcarski psycholog Jean Piaget.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozwój poznawczy w Piagetowskim ujęciu (Piaget, Inhelder, 1999) opiera się na: schematach, asymilacji i akomodacji oraz na czterech stadiach rozwojowych poznania. Te trzy składniki stanowią podstawę teorii.

Inteligencja sensoryczna, na której opiera się poznanie niemowlęce, składa się zdaniem J. Piageta z umysłowych struktur, które nazywa on schematami. Są to trwałe zdolności (Piaget, 1999, 2013) do wykonywania określonych rodzajów sekwencji działania, takich jak: ssanie, patrzenie, popychanie i chwytanie. Początkowo poznanie sensomotoryczne jest podporządkowane fizycznej obecności przedmiotów. Z czasem struktury umysłowe włączają reprezentacje symboliczne postrzeganej rzeczywistości. Rozwój poznawczy u Piageta jest zdeterminowany przez proces asymilacji i akomodacji. Asymilacja (Mihilewicz, 2005: 46) jest

> tendencją do interpretowania nowych doświadczeń z punktu widzenia istniejących struktur poznawczych. Gdy nowa informacja jest zbyt różna w stosunku do istniejących struktur lub bardziej złożona, wówczas zachodzi akomodacja, czyli zmiana w istniejących strukturach poznawczych, dostosowująca je do nowych doświadczeń. Akomodacja powoduje wzrastającą liczbę i złożoność schematów u dziecka.

Te dwa przeplatające się procesy odzwierciedlają mechanizm poznania. Dziecko przyswaja nową rzeczywistość, utrzymuje i wzbogaca to, co już istnieje; jednocześnie poszerza swoje doświadczenia i działania, dostosowując je do wymagań środowiska. Pchane ciekawością, bada, odkrywa, poznaje nowe sytuacje. W celu poznania wykorzystuje różne możliwości, a konsekwencje starannie odnotowuje.

Wnikliwe obserwacje dzieci w różnym wieku, skłoniły Piageta (2013) do sformułowania poglądu, że dziecko pojmuje świat skokowo, a nie w sposób ciągły. Drogę rozwoju poznawczego dziecka, od narodzin do dojrzałości, podzielił na cztery okresy rozwojowe, którym przypisał charakterystyczne cechy, a zarazem określił zakres nabywanych przez dziecko umiejętności. W najwcześniejszym stadium – sensoryczno-motorycznym, trwającym od urodzenia do końca 2. roku życia, nie-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

mowlę ma ograniczoną wiedzę i ograniczone myślenie, a jego rozwój cechuje przejście od sztywnych do elastycznych wzorców czynności, od pojedynczych do skoordynowanych wzorów czynności, od zachowania reaktywnego do zachowania intencjonalnego, od zewnętrznych czynności do reprezentacji umysłowych.

W drugim stadium, przedoperacyjnym, trwającym od około 2. do około 7. roku życia, dziecko cechuje egocentryzm, animizm (przypisywanie cech żywych istot przedmiotom, np. buty śmieją się), sztywność myślenia i rozumowanie przedlogiczne, ale potrafi się ono *bawić na niby*, rozwija i kształtuje swój język.

W stadium operacji konkretnych, od około 7. do około 11. roku życia, dziecko nabywa zdolności wykonywania szeregu operacji myślowych na podstawie konkretów. Dokonuje szeregowania, klasyfikowania, wykonuje działania na liczbach bez konieczności posługiwania się konkretnymi przedmiotami, rozumie zasadę zachowania stałości (objętości, masy ciężaru, liczby).

W ostatnim, czwartym stadium operacji formalnych dziecko nabywa zdolności rozumowania abstrakcyjnego i hipotetycznego. Rozumuje abstrakcyjnie, czyli operuje pojęciami wyłącznie w umyśle. Stosuje logikę w działaniu i osiąga zaawansowany poziom rozwiązywania problemów (Jurek, 2012; Piaget, 1999, 2013). Stadia wyróżnione przez autora układają się hierarchicznie według narastającej złożoności i zintegrowania operacji umysłowych. Każde następne stadium ma początek w stadium poprzednim. Następstwo stadiów jest stałe, natomiast czynniki dziedziczne i środowiskowe mogą mieć wpływ na tempo rozwoju poznawczego jednostki (Zimbardo, Gerrig, 2016).

Planowanie jakichkolwiek działań edukacyjnych musi być w zgodzie z wiekiem dziecka, w którym dane procesy myślowe mogą się pojawić, a nauczanie, zdaniem Piageta (Jurek, 2012), oznacza tworzenie sytuacji, w których można odkryć nowe struktury. Rolą nauczyciela będzie zatem stymulowanie rozwoju dziecka i stwarzanie takich sytuacji edukacyjnych, które będą zachęcały je do własnych poszukiwań i samorzutnego tworzenia.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

W placówkach edukacji, terapii, wychowania dzieci, młodzieży, osób z niepełnosprawnością intelektualną głębszego i głębokiego stopnia teoria Piageta jest często wykorzystywana w diagnozie funkcjonalnej wychowanków (Kielin, 2014). Katarzyna Klimek-Markowicz podaje:

> Piaget opisał podstawowy ciąg przemian rozwojowych, pokazując kolejne kroki (okresy, stadia), jakie powinien przejść uczeń na drodze swojego rozwoju. Umiejętności, jakie powinno nabyć dziecko, zostały szczegółowo przez niego opisane i doskonale nadają się do wyznaczania przez nauczycieli celów operacyjnych w pracy z uczniami niepełnosprawnymi intelektualnie (Kielin, Klimek-Markowicz, 2013: 110–111).

Dlatego wiedza dotycząca szczególnie pierwszego z okresów rozwoju, okresu sensoryczno-motorycznego, jest kluczowa w pracy edukacyjno-terapeutycznej z uczniami z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

W pierwszym stadium sensoryczno-motorycznego (0–1 miesiąc życia) wszystkie zachowania dziecka mają charakter odruchów:

- w szczególności ssanie, chwytanie, patrzenie są ćwiczone i stanowią bazę dla schematów czynnościowych,
- reagowanie na bliski kontakt fizyczny z dorosłym: ustanie płaczu, przystosowanie pozycji ciała do sposobu trzymania.

Typowe zachowania dziecka to: ssanie w momencie dotknięcia warg, zaciśnięcie dłoni w momencie dotknięcia jej przez dłoń rodzica lub przedmiot, wpatrywanie się w przedmiot znajdujący się w zasięgu wzroku, uspokajanie się pod wpływem fizycznego kontaktu, głównie z matką. Podejmowane działania edukacyjne powinny dotyczyć podtrzymywania istniejących odruchów.

Najważniejsze odruchy wieku niemowlęcego i dziecięcego (za: Kielin, 2014)

Odruch	Sposób badania i efekt
ssanie	włożenie do ust dziecka np. palca wywołuje charakterystyczny ruch
odruch chwytny dłoni	dotknięcie wewnętrznej części dłoni powoduje jej zaciśnięcie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

odruchy orientacyjne	bodziec sensoryczny wyhamowuje czynności organizmu, np. spowalnia oddech, wstrzymuje ssanie, na dalszym etapie rozwija się zdolność dziecka do ustawienia oczu i głowy w kierunku źródła bodźca
odruch przestrachu	gwałtowny bodziec spowoduje jednocześnie napięcie wszystkich mięśni, dziecko „wzdrygnie się”
patrzenie	dziecko wodzi wzrokiem za źródłem światła lub obiektem poruszającym się w jego polu wzrokowym
odruch kroczny	dziecko podtrzymywane pod pachami stopą lekko dotyka podłoża i wykonuje ruchy stąpania
skrzyżowany odruch zgięcia	bierne zginanie kończyny w stawie biodrowym i kolanowym powoduje samoczynne zgięcie drugiej kończyny
reakcja podparcia	postawienie dziecka na nogi lub nacisk na jego stopy od dołu powoduje prostowanie nóg, podobnie pod wpływem nacisku prostują się ręce
odruch chwytny stopy	dotknięcie stopy dziecka powoduje zgięcie palców stopy
toniczny odruch grzbietu	potarcie skóry grzbietu w ułożeniu dziecka na brzuchu powoduje ugięcie się ciała dziecka, spowodowane wyprostowaniem się jednej nogi i zgięciem drugiej
toniczny asymetryczny odruch szyjny	dziecku leżącemu na brzuchu bądź na plecach obracamy powoli głowę, wtedy ręka i noga, w kierunku których kierujemy głowę, wyprostowują się, a kończyny po przeciwnej stronie zegną się
toniczny symetryczny odruch szyjny	dziecku leżącemu na plecach zginamy głowę w przód, co powoduje zgięcie obu kończyn górnych i wyprostowanie kończyn dolnych; lub odchylamy głowę w tył, co powoduje wyprostowanie kończyn górnych i zgięcie dolnych
odruch błędnikowy ustawienia głowy	jeżeli ciało siedzącego dziecka przechyla się na bok, to głowa pozostaje w linii pionowej
odruch Moro	gdy dziecko leży na plecach, uderzenie o jego posłanie lub silny bodziec dźwiękowy powoduje rozwarcie ramion i następnie poruszenie ich ku przodowi (jak do objęcia), dłonie dziecka są rozwarte

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

odruch oczno--karkowy Peipera	silne światło nakierowane na oczy dziecka powoduje cofnięcie przez nie głowy
odruch Landaua	gdy dziecko zawieszone jest na brzuchu, a tułów i kończyny dolne są wyprostowane, pochylenie dziecku głowy w dół spowoduje zgięcie wszystkich stawów

Kolejne zadanie to wprowadzanie w pole zmysłów odpowiednich bodźców: kolorowe przedmioty powieszone dookoła miejsca dziecka, zabawki wydające dźwięki, pachnące przedmioty.

Następnie wkładanie do dłoni dziecka przedmiotów o różnej strukturze materiału, masaż całego ciała, zaczynając od głowy, poprzez twarz, stopniowo w kierunku nóg, oraz od osi ciała w kierunku jego peryferii, tzn. od obręczy barkowej, poprzez łokcie do dłoni i palców. Kontynuujemy, prowadząc dłoń dziecka w stronę źródła dźwięku, zapachu, bodźca wzrokowego. W pracy z dzieckiem funkcjonującym na poziomie omawianego stadium szczególną uwagę zwracamy na tembr i ton głosu, głośność, mówienie w sposób niewzbudzający lęku oraz na nawiązywanie i utrzymywanie kontaktu wzrokowego, dotykowego, wokalizacyjnego. Nauczyciel powinien także skupić się na rozpoznawaniu dominacji zmysłowej u dziecka.

Cechy charakterystyczne dla drugiego stadium (1–4 m.ż.) to:

- dziecko posiada określone schematy: schemat ssania (zorganizowany schemat ssania, który stosuje do różnych bodźców – ssanie piersi, grzechotki, palca), chwytania,
- poszczególne schematy stają się coraz precyzyjniejsze dzięki ćwiczeniom, np. chwytanie inaczej miękkiego misia, a inaczej twardej grzechotki,
- zachowanie kierowane jest do wewnątrz, dziecko jest bardziej zainteresowane ruchami własnych rąk niż zabawką, stosuje schematy dla przyjemności samego stosowania ich, chwyta, aby chwycić,
- dziecko stara się powtórzyć zachowania, które zdarzyły się przypadkiem (w szczególności w obrębie własnego ciała),

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– koordynowanie dwóch schematów czynnościowych, pierwotnie niezależne od siebie schematy zaczynają ulegać koordynacji, schematy angażujące różne zmysły – wzrok, słuch, dotyk – zaczynają być ze sobą wiązane, dziecko kieruje wzrok w stronę źródła dźwięku, potem wyciąga rękę,
– zwracanie uwagi na osobę dorosłą znajdującą się w otoczeniu, przypatrywanie się jej.

Przykładowe zachowania dziecka w tym okresie to: śledzenie wzrokiem przedmiotu, patrzenie w kierunku, gdzie zniknął, rozpoznawanie znajomych dźwięków z otoczenia, dotyku bliskich osób, rzeczy, oraz zabawa własnym ciałem, kopanie nogami, zabawa palcami. W pracy z dzieckiem powinno się dążyć do poszerzania jego zainteresowania własnym ciałem, poznawania go na różne sposoby, zasadne jest wykorzystanie w tym celu masażu głębokiego lub metody Dotyk i Komunikacja Christophera Knilla czy *Ruchu Rozwijającego* Weroniki Sherborne (por. rozdział VIII). Ten rodzaj zajęć daje także możliwość realizacji wspólnych zabaw w dużej bliskości fizycznej, dotykanie ciała ucznia i wodzenie jego dłonią po własnym ciele. A także podpowiadanie nowych schematów czynnościowych, takich jak np. potrząsanie, uderzanie, głaskanie. Wprowadzanie wszystkich używanych przedmiotów w pole widzenia, słyszenia dziecka: łyżka z pożywieniem, woda do mycia, buty przed włożeniem. Należy pamiętać, aby te same przedmioty towarzyszyły wykonywanym czynnościom (np. pielęgnacyjnym) oraz by zachowana została stałość miejsca dla poszczególnych zajęć (np. przebieranie się na tym samym materacu, karmienie przy stole na swoim krześle).

Dziecko funkcjonujące na poziomie trzeciego stadium (4–8 m.ż.):
– powtarza zachowania, które wywołane przypadkiem przyniosły zadowalający efekt,
– posiada swoiste rozumienie przyczynowości – jeżeli dziecko wywoła skutek, rozumie, dlaczego tak się stało, ale wcześniej nie potrafi go przewidzieć (powtarza skutek, jeśli wcześniej został przypadkowo wywołany),

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– zdarza się, że dziecko niewłaściwie (bo nieskutecznie) stosuje znany schemat, chcąc wywołać określony efekt,
– pojawia się zainteresowanie światem zewnętrznym, schematy czynnościowe zostają skierowane na zewnątrz ku eksplorowaniu otoczenia; gdy dziecko manipuluje zabawką, robi tak, gdyż chce ją poznać,
– rozpoznawanie osób znanych i obcych, inne reagowanie na głos, widok, dotyk osób znanych i obcych,
– angażowanie się w interakcje i zabawy, umiejętność współdziałania na zasadzie naprzemienności, antycypowanie kulminacyjnych momentów w zabawie,
– świadome wykonywanie ruchów i wydawanie dźwięków w celu wywołania określonej reakcji.

Przykłady zachowań dziecka funkcjonującego na tym poziomie rozwoju:

– typowe sekwencje zachowań: uderzanie lalki nad łóżeczkiem → ruch lalki → powtarzanie ruchu uderzania w lalkę; grzechotka na sznurku nad łóżeczkiem → pociąganie sznurka → inna zabawka → poszukiwanie sznurka, żeby potrząsnąć tą zabawką,
– manipulacja przedmiotami przy zastosowaniu znanych schematów czynnościowych, poznawanie świata przez dominujące zmysły,
– emocjonowanie się (głównie złość) w momencie nieporadzenia sobie z rozwiązaniem problemu (stosowanie znanych schematów),
– krzyczenie w oczekiwaniu na odpowiednią reakcję (np. wyjście z sali, przytulenie się),
– dziecko chce zjeść ciastko → widzi je → zasłaniamy papierem (dziecko bierze papier do buzi, gdyż uaktywnia schemat).

Działania terapeutyczno-edukacyjne podejmowane przez specjalistów pracujących z dziećmi osiągającymi poziom rozwoju trzeciego stadium sensomotorycznego powinny dotyczyć:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– poszerzania ilości znanych schematów czynnościowych, podpowiadania możliwości różnego sposobu używania przedmiotów: łyżka – jedzenie, szczoteczka – mycie zębów, bębenek – uderzanie, grzechotka – potrząsanie,
– zabaw naprzemiennych – ściąganie chustki z głowy, zasłanianie i odsłanianie przedmiotów,
– manipulacji przedmiotami.

Typowe przejawy zachowań dzieci osiągających czwarte stadium rozwoju (8–12 m.ż.)

– pierwsze zachowania typu środek – cel, początek zachowania intencjonalnego, dziecko najpierw widzi określony cel, potem szuka środków do osiągnięcia tego celu (cel istnieje wcześniej niż działanie wybrane dla jego osiągnięcia),
– oddzielenie środków od celu, zastosowanie jednego schematu jako środka prowadzącego do innego schematu, który jest celem, rozwiązywanie prostych problemów metodą prób i błędów, uciekanie się do pomocy osób dorosłych, pokonywanie prostych przeszkód,
– dociekliwość i nastawienie na eksplorację otoczenia, umiejętność poszukiwania,
– zabawa skomplikowanymi przedmiotami, powtarzanie złożonych czynności, sprawdzanie efektów,
– inicjowanie interakcji z dorosłymi, zaczepianie, utrzymywanie i przedłużanie kontaktu,
– komunikaty intencjonalne skierowane do określonej osoby, wykorzystanie gestu, ruchu, przedmiotu poprzez nadanie im znaczenia: wyciąganie ręki w stronę interesującego przedmiotu i skierowanie wzroku na osobę: „daj mi to”, ciągnięcie osoby w stronę drzwi: „chodźmy stąd”, podkreślanie „żądań” wokalizacją.

Przykłady zachowań:

– dziecko chce zjeść ciastko → widzi je → zasłaniamy poduszką → dziecko odsuwa poduszkę, bierze i zjada ciastko,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– szukanie przedmiotów, którym dziecko poświęca więcej uwagi, „awanturowanie się", gdy nie może ich znaleźć; dziecko pamięta, gdzie odłożyło zabawkę, i szuka jej w tym samym miejscu,
– znajduje schowane w pudełku ciastko, podchodzi/podjeżdża na wózku do stolika, przysuwa pudełko, otwiera je, wyjmuje ciastko i zjada.

Podczas realizacji zajęć terapeutyczno-wychowawczych należy na tym etapie uwzględnić:

– komunikację z dzieckiem (por. rozdział XI),
– łączenie aktywności z gestami, dźwiękami, przedmiotami lub symbolami przedmiotów,
– naprowadzanie na odpowiedni znak przed aktywnością (np. jedzenie – łyżka, ubieranie się – but),
– stawianie w sytuacji wymagającej rozwiązania problemu: chcesz pić – weź sobie kubek; chcesz, aby płynęła woda – odkręć kurek, chcesz ciastko – otwórz pudełko itp.
– zajęcia związane z samoobsługą, ubieranie się, jedzenie, mycie się, poruszanie się na wózku, siadanie na krześle itp.
– uczenie łączenia różnych schematów czynnościowych w celu osiągnięcia czegoś.

W piątym stadium, od 12. do 18. miesiąca życia dziecko zaczyna systematycznie zmieniać schematy w celu wywołania nowych efektów, a pojawiające się problemy zaczynają być przez nie rozwiązywane poprzez aktywny proces prób i błędów (Mihilewicz, 2005). Dzieci wymyślają nowe sposoby działania poprzez wewnętrzne kombinacje, wyobrażają sobie przedmioty, wynajdują nowe środki dla osiągnięcia znanych celów, dokładniej naśladują. Wykazują także silne zainteresowanie wszystkim co nowe i potrafią manipulować przedmiotami w sposób specyficzny dla siebie.

Przykłady zachowań:

– dziecko będzie szukać przedmiotu w ostatnim miejscu, w którym widziało go przed zniknięciem,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– dziecko podaje matce pudełko, którego nie jest w stanie otworzyć (wie, że matka to potrafi),
– płacze, krzyczy gdy przedmiot znajduje się poza jego zasięgiem (przywołuje drugą osobę by mu go podała),
– wykorzystuje różne sposoby, by dosięgnąć zabawkę (popycha kojec w jego kierunku, ciągnie za sznurek przywiązany do zabawki).

W pracy z tą grupą dzieci należy:
– poszerzać możliwości manipulacyjne, np. nakrywanie, przewlekanie, wkładanie w małe otwory,
– rozpocząć realizację celów związanych z symboliką.

W najwyższym, szóstym stadium (18–24 m.ż.) występują:
– reprezentacje umysłowe (wewnętrzne przedstawianie przedmiotów i zdarzeń),
– wymyślanie nowych sposobów działania poprzez wewnętrzne kombinacje, a nie, jak wcześniej, poprzez działanie,
– rozwój zdolności dziecka do uwewnętrznienia myśli i symbolizacji rzeczywistości.

Charakterystyczne zachowania:
– pojawienie się zabawy symbolicznej,
– naśladowanie zachowań, które dziecko widziało jakiś czas wcześniej,
– opieranie o ścianę stolika, który się odsuwał, gdy się o niego opierało,
– odsuwanie zabawki, która blokuje dostęp do szafki.

Podczas prowadzonej terapii jest możliwa zabawa symboliczna. Można bawić się z dzieckiem w to, co dzieje się w jego życiu, np. karmienie na niby, jazda samochodem oraz naśladownictwo odroczone: zrób to, co ja – nauczyciel najpierw pokazuje, potem bez wzoru pokazuje dziecko.

Ciekawy przykład ćwiczeń możliwych do zastosowania u dziecka głęboko niepełnosprawnego intelektualnie opracowała Alina Smyczek (Wrona, 2011: 49). Opierając się na przedstawionej teorii Piageta, za-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

proponowała swoistą edukację dzieci z głęboką niepełnosprawnością funkcjonujących na różnych stadiach rozwoju.

Stadium I to typ uczenia się przez „podawanie na tacy". Rewalidacja ma polegać na wprowadzaniu w pole zmysłów odpowiednich bodźców: kolorowych i pachnących przedmiotów, zabawek wydających dźwięki, wkładaniu do dłoni przedmiotów o różnej strukturze materiału. Nauczyciel-terapeuta ma prowadzić dłoń dziecka w stronę źródła dźwięku, zapachu, bodźca wzrokowego. W tym okresie należy zwrócić szczególną uwagę na dominujący zmysł w odbiorze informacji o otaczającym go świecie.

Stadium II to typ uczenia się poprzez prowadzenie dłoni i podpowiedzi fizyczne. Postępowanie rewalidacyjne powinno być nastawione na poszerzanie zainteresowania własnym ciałem z wykorzystaniem metod Knilla, Sherborne, masażu czucia głębokiego [metody te zostały omówione w rozdziale VI]. Ważne jest tworzenie struktury otoczenia poprzez używanie tych samych przedmiotów, wykonywanie czynności w tych samych miejscach oraz demonstrowanie wszystkich używanych przedmiotów, np. łyżki przy jedzeniu. Wszystkie zabawy powinny odbywać się w dużej bliskości fizycznej.

Stadium III to typ uczenia polegający na prowadzeniu dłoni z jednoczesnym ograniczaniem podpowiedzi. Powinny dominować zabawy naprzemienne, np. ściąganie chusty, zasłanianie i odsłanianie przedmiotów.

Stadium IV charakteryzuje się uczeniem poprzez podpowiedzi fizyczne, prowadzenie dłoni dziecka, które ma być stopniowo ograniczane. Na tym etapie nauczyciel powinien łączyć aktywność z gestami, dźwiękami, przedmiotami lub symbolami przedmiotów. Dziecko należy stawiać w sytuacji wymagającej samodzielnego rozwiązania problemu, np. jeśli chcesz pić, to weź sobie kubek.

W stadium V typ uczenia polega na podpowiedziach fizycznych i słownych nauczyciela oraz na naśladownictwie. Nauczyciel-terapeuta uczy realizacji słownych poleceń, podpowiada możliwości rozwiązywania prostych praktycznych problemów. Powinny być również wprowadzane proste zajęcia porządkowe.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Stadium VI rozwoju dziecka wg teorii Piageta pozwala na zastosowanie technik rewalidacyjnych opartych na naśladownictwie oraz poleceniach słownych. Ważne, aby stopniowo budować pojęcia oraz wprowadzać symbole. Dziecko z głęboką niepełnosprawnością funkcjonujące w tym stadium powinno opanowywać stopniowo podstawowe umiejętności życiowe, poznawać coraz większy obszar otoczenia i funkcje przedmiotów (Wrona, 2011: 49).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział V

Diagnoza funkcjonalna jako podstawa oddziaływań edukacyjno-terapeutycznych

Maria Piszczek (2007: 82) podkreśla znaczenie „diagnozy dla rozwoju". Podczas jej dokonywania ważniejsze niż określenie dysfunkcji, ograniczeń i trudności jest określenie zasobów tkwiących zarówno w dziecku, jak i jego otoczeniu, co pozwala określić strefę jego najbliższego rozwoju. Sfera najbliższego rozwoju wyznacza zakres sprawności i umiejętności, które dziecko może osiągnąć w sprzyjających warunkach, pomimo ograniczeń wynikających z niepełnosprawności. Rudolph Schaefer (2008) podaje trzy etapy jej kształtowania:

1. Działanie dziecka jest wspierane przez dorosłych i ich pomoc jest dziecku niezbędna. Dorosły jest modelem, wskazuje właściwą drogę do osiągnięcia celu, kieruje uwagą dziecka i zachęca je do naśladowania. Dziecko dzięki kolejnym próbom nabywa kompetencje w działaniu, a osoba dorosła przekazuje mu stopniowo odpowiedzialność za wykonanie zadania. Czyni to w tempie dostosowanym do potrzeb i możliwości dziecka. Schemat ten dotyczy wszystkich nabywanych przez dziecko umiejętności i wykonywanych czynności.

2. Dziecko już stopniowo przejmuje odpowiedzialność za wykonanie zadania, więc coraz częściej pracuje samodzielnie. Wskazówki dorosłych zastępuje własna aktywność werbalna dziecka, które steruje swoim zachowaniem za pomocą głośnych wypowiedzi skierowanych do siebie.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

3. Na tym etapie następuje automatyzacja zadań wykonywanych przez dziecko. Nie jest już konieczna autoregulacja zadań. Czasem jednak, z powodu zmęczenia czy choroby, może nastąpić zahamowanie postępu i cofnięcie się do wcześniejszych etapów realizacji zadań.

Specjaliści zajmujący się terapią dzieci z głęboką niepełnosprawnością podkreślają konieczność takiej diagnozy, która byłaby naprawdę pomocna i istotna w pracy pedagoga specjalnego, umożliwiając stworzenie obrazu rozwoju dziecka, a nie tylko ocenę jednej ze sfer funkcjonowania. Takie kryteria spełnia diagnoza funkcjonalna, której celem jest dotarcie do źródła możliwości i umiejętności człowieka, aby na tym gruncie rozpocząć pracę z dzieckiem, zmierzającą do poprawy jakości jego funkcjonowania. Została ona stworzona między innymi z myślą o dzieciach z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, gdyż nie można ich zdiagnozować istniejącymi dotychczas narzędziami. Dzięki niej można oszacować ich obecny stan rozwoju, aby mieć podstawę do ich wspomagania oraz poznać ich możliwości. Przeprowadzenie diagnozy funkcjonalnej umożliwia nauczycielowi poznanie umiejętności i możliwości ucznia, których świadomość staje się drogą do lepszego rozumienia jego potrzeb i komunikatów. Joanna Ochał i Jolanta Szwiec (2002) zwracają uwagę, iż diagnoza umiejętności funkcjonalnych dokonuje się poprzez zbieranie informacji na temat funkcjonowania dziecka w poszczególnych sferach rozwoju. Ma ona formę opisową. Zawiera zestawienie tych umiejętności, które przejawiają się w codziennym życiu dziecka i które w sposób bezpośredni wpływają na zwiększenie jego niezależności i jakości życia. Opracowuje ją zespół specjalistów, którego pracę koordynuje wychowawca. Każdy członek zespołu patrzy na dziecko przez pryzmat swojej specjalności, a następnie opracowuje diagnozę, w której ujmuje przede wszystkim możliwości i umiejętności wychowanka. Również Deborah Smith (2008) wskazuje, aby diagnozować uczniów z głęboką niepełnosprawnością za pomocą diagnozy funkcjonalnej, która obejmuje:

– umiejętności samodzielnego życia,
– możliwości uczenia się,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– naturalne otoczenie,
– ocenę skuteczności poszczególnych programów interwencyjnych,
– analizę potrzebnego wsparcia,
– systematyczne i częste pomiary ćwiczonych czynności i umiejętności.

Fakt niepełnosprawności dziecka ma bezpośredni wpływ na całokształt toczącego się życia w rodzinie, na wzajemne relacje pomiędzy poszczególnymi jej członkami. Proces wychowania musi uwzględniać zarówno potrzeby, jak i możliwości uczestniczących w nim osób. W proces diagnozy i pracę z dzieckiem powinien być włączony każdy członek rodziny, ale też żaden nie może być nadmiernie ograniczony w swoich własnych potrzebach z tego powodu. Tylko taki podział obowiązków, który przyczynia się do zadowolenia każdego członka rodziny i respektuje potrzeby każdego, tworzy korzystny klimat do rozwoju dziecka niepełnosprawnego. Tak więc diagnoza umiejętności funkcjonalnych powinna dać nam obraz funkcjonowania dziecka i jego rodziny oraz wskazać drogę zaspokojenia jego potrzeb, tak aby jakość jego życia była jak najlepsza. Zdaniem Stanisława Kowalika (2005) termin „funkcjonalna" wskazuje na skoncentrowanie się przez diagnostę na funkcjonowaniu osoby w określonym obszarze życia lub w pewnego rodzaju zadaniach. Diagnoza funkcjonalna (znaczenia) wskazuje na znaczenie badanego zjawiska dla szerszego kompleksu zjawisk. Chodzi w niej o zdiagnozowanie cechy czy danego zachowania dla zdrowia psychicznego jednostki, o określenie stopnia jej przystosowania się do wymagań otoczenia, scharakteryzowanie zakresu realizowanych zadań rozwojowych, właściwych w danej fazie wzrastania, zdiagnozowanie dojrzałości w pewnych ramach (Dołęga, 2006). Zastosowanie diagnozy funkcjonalnej jest pierwszym etapem podjęcia jakichkolwiek działań rewalidacyjnych w pracy z dziećmi, młodzieżą, osobami dorosłymi z różnym rodzajem i stopniem niepełnosprawności.

Praca specjalistów z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną dotyczy nie tylko prowadzenia zajęć w konkretnych obszarach, ale przede wszystkim przygotowania tych zajęć (z uwzględnie-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

niem indywidualnych potrzeb uczniów, także programów nauczania, z dostosowanymi metodami, formami i środkami dydaktycznymi). Praca terapeutyczna to także monitorowanie postępów i modyfikacja indywidualnych programów edukacyjnych, to również współpraca z rodzicami i innymi specjalistami pracującymi z zespołem. Ale to także refleksja nad własną pracą nauczyciela-terapeuty. Takie podejście do własnej pracy dotyczy działań na dwóch płaszczyznach: analizy teoretycznej oraz realnych działań. Podstawą dla pierwszej płaszczyzny jest planowanie pracy z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – jej filarem jest właśnie diagnoza funkcjonalna, która zdaniem Jacka Kielina stanowi interpretację funkcjonowania dziecka i dokonywana jest z myślą o tworzeniu programu pracy z nim. Cytowany autor podkreśla też, iż nie powinna być ona zbiorem wszelkich, często nieuporządkowanych i przypadkowych danych o konkretnym dziecku, lecz formą selekcji i interpretacji informacji o nim: „aby dobrze spełniać swoją rolę, diagnoza powinna mieć wartość predyktywną, determinującą postępowanie specjalistów piszących program" (Kielin, Klimek-Markowicz, 2013: 226).

Znaczenie diagnozy funkcjonalnej w terapii dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest ogromne. Stanowi ona podstawę do tworzenia indywidualnego programu terapii, wskazuje, które metody terapii będą dla danego dziecka szczególnie wskazane. Diagnoza funkcjonalna ma na celu rozpoznanie, wyróżnienie, osądzenie pewnego stanu rzeczy, jego tendencji rozwojowych na podstawie określonych objawów oraz znajomości określonych prawidłowości (Dołęga, 2006). Powinna być przyjazna dziecku i rodzinie. Dlatego musi stać się:

- pozytywna – ujawnia słabe strony, lecz koncentruje się na tym, co stanowi zasoby dziecka,
- profilowa – pozwala na ujmowanie dziecka w złożoności informacji o jego funkcjonowaniu psychofizycznym, traktuje osobę jako jedność psychofizyczną,
- rozwojowa – ukierunkowana na rozwój i ciągły proces stawania się, umożliwiająca określanie zmian rozwojowych dokonujących

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

się w naturalnym środowisku oraz pod wpływem działań planowanych,
- kompleksowa – obejmuje pełny zakres informacji o rozwoju dziecka we wszystkich sferach,
- ukierunkowująca proces wspomagania i korygowania rozwoju – obejmuje wskazania diagnostyczne i umożliwia konstruowanie programów rehabilitacji,
- prognostyczna – pozwala na przewidywanie osiągnięć w różnych zakresach funkcjonowania,
- nieinwazyjna – oparta na naturalnych sytuacjach edukacyjnych (Głodkowska, 1999: 83).

Bardzo ważną częścią diagnozy funkcjonalnej jest spis wszystkich rzeczy i czynności lubianych i nieakceptowanych przez ucznia oraz sporządzenie listy sposobów okazywania przez niego aprobaty i dezaprobaty. Wymaga to czasu – przeprowadzenie rzetelnej diagnozy funkcjonalnej trwa od 6 do 10 miesięcy. Podczas zbierania danych do diagnozy można wykorzystać gotowe narzędzia badawcze. Są to:

1. Podręcznik do inwentarza PPAC Gunzburga do oceny postępu w rozwoju społecznym osób z (głębokim) upośledzeniem umysłowym (Witkowski, 1997),

2. Profil osiągnięć ucznia Kielina (2009),

3. Arkusz pomocniczy do gromadzenia informacji potrzebnych do skonstruowania wielospecjalistycznej diagnozy funkcjonalnej dzieci i młodzieży z umiarkowanym, znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej (także ze współzaburzeniami) (Piszczek, 2011a),

4. Skala oceny aktywności (czynności) ucznia z głębokim upośledzeniem umysłowym (Piszczek, 2006),

5. Arkusz obserwacyjny do oceny postępów rozwojowych i edukacyjnych (Piszczek, 2006),

6. Arkusz pomocniczy do gromadzenia informacji potrzebnych do skonstruowania wielospecjalistycznej diagnozy ucznia o różnym

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

stopniu niepełnosprawności intelektualnej (Bilewicz, Jóźwiak, Kałuźna, Kuczkowska, Mitsopoulos, Lausch, Lausch, 2008),

7. Skala Callier-Azusa (H) do oceny umiejętności komunikowania się osób głuchoniewidomych oraz osób z głęboką złożoną niesprawnością (Stillman, Battle, 1995).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział VI

Możliwości i ograniczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim

Rozwój dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie odpowiada etapom przypisanym wiekowi, dlatego wiek metrykalny nie może stanowić żadnego wyznacznika. Obserwując bieżące możliwości dziecka, trzeba proponować kolejne aktywności – niczego nie wymuszać i, co najważniejsze, nie wybiegać własnymi oczekiwaniami poza jego realne zdolności. Wszystko, co proponujemy dziecku z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, powinno sprowadzać się do zasady, że uważna obserwacja i rozumienie dziecka pozwoli rodzicom, terapeutom, opiekunom dostroić się do jego psychiki i wykorzystać momenty jego gotowości do interakcji, zabawy czy innych aktywności.

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zaliczane są do osób o wysokim stopniu niepełnosprawności. Deficytowi intelektualnemu towarzyszą często rozległe zaburzenia ruchowe, zaburzenia w zakresie widzenia i słyszenia, ograniczone porozumiewanie się za pomocą mowy lub brak tej możliwości, a także towarzyszące choroby, jak np. padaczka czy zaburzenia psychiczne.

> Są to osoby często nie kontrolujące potrzeb fizjologicznych, wymagające karmienia i stosowania zabiegów pielęgnacyjnych. Funkcjonowanie społeczne tej grupy dzieci jest bardzo utrudnione poprzez ograniczone możliwości w komunikowaniu się, a postępy w pracy rewalidacyjnej są trudne do osiągnięcia. Jednakże dzieci te nie są pozbawione po-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

trzeb poznawczych, dążenia do uczenia się i doskonalenia sprawności (Domarecka-Malinowska, Szczupał, 2002: 329).

Deborah Smith (2008) podkreśla, że osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną powinna mieć zapewnione kształcenie, które pozwoli na jak najlepszy rozwój umiejętności samoobsługowych oraz funkcjonowania w społeczeństwie. Musi być kształcona w sposób zindywidualizowany, intensywny i kreatywny. Trzeba pamiętać, że wymaga stałego i intensywnego wsparcia przez okres edukacji i terapii, często też przez całe życie. Autorka wskazuje na konsekwencje głębokiej wielorakiej niepełnosprawności:

- duże wyzwanie dla osoby z niepełnosprawnością oraz jej rodziny,
- potrzeba wyspecjalizowanego w więcej niż jednej dziedzinie nauczyciela-terapeuty,
- potrzeba intensywnego i rozległego wsparcia ze strony wielu osób oraz systemów.

Andreas Fröhlich (2016: 9), analizując funkcjonowanie osób z głęboką niepełnosprawnością, tak je opisuje:

- odbierają innych ludzi poprzez ciało i poprzez kontakt z ciałem,
- potrafią swoim ciałem zbierać i wartościować bezpośrednie doświadczenia,
- doświadczają siebie i innych ludzi oraz przedmioty poprzez emocjonalną bliskość, poprzez emocje,
- wykorzystują swoje ciało do wyrażania siebie i komunikowania.

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wykazują wiele zdolności i umiejętności przy jednoczesnym występowaniu poważnych problemów w różnych obszarach funkcjonowania. W podjętych działaniach edukacyjnych należy koncentrować się na kształceniu umiejętności funkcjonalnych, dokonywaniu wyborów, na treningu umiejętności społecznych oraz rozwijaniu samostanowienia na miarę ich możliwości. Osoby te posiadają ograniczone umiejętności komunikacyjne, problemy z transferem lub generalizacją wiedzy z jednej sytuacji na inną, problemy z pamięcią. Dlatego trzeba mieć świadomość faktu, iż osoba

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

z głęboką wieloraką niepełnosprawnością potrzebuje wsparcia w wielu podstawowych czynnościach życiowych (Smith, 2008).

Podstawą rozwoju dziecka niepełnosprawnego jest jego wspomaganie, które ma na celu wyrównanie istniejących niedoborów i zmniejszenie ograniczeń. „Proces wspomagania jest [...] wspomaganiem rozwoju, jeżeli uwzględnia istotne cechy zmian rozwojowych: ich względną trwałość i miejsce w sekwencji procesów rozwojowych w poszczególnych sferach" (Kielar-Turska, 2003: 20). Wspomagać – to postrzegać dziecko całościowo, respektować jego emocje, przeżycia oraz doświadczenia. Wspomagać – to być obok dziecka, proponować mu różne formy aktywności i rejestrować płynące od niego sygnały. Wspomagać – to budować i tworzyć otoczenie dziecka, w którym będzie mogło zdobywać różnorodne doświadczenia, rozwijać swoją autonomię, ze szczególnym uwzględnieniem samodzielności oraz odporności emocjonalnej (Wiśniewska, 2010). Wsparcie terapeutyczne proponowane osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną powinno się rozpatrywać z punktu widzenia utrudnień w rozwoju dziecka, ale też specyficznych możliwości kompensacyjnych, trudności wychowawczych, ale też sukcesów możliwych do osiągnięcia. Dzieci z głęboką niepełnosprawnością różnią się bowiem od wszystkich innych dzieci tym, że mają przed sobą większy trud życia. Nie mogą same go pokonać, muszą je intensywnie wspierać rodzice, lekarze, rehabilitanci, psycholodzy, pedagodzy – stąd tak często mówi się o konieczności wieloprofilowej rehabilitacji.

W przypadku głębokiej niepełnosprawności intelektualnej każda dodatkowa dysfunkcja – wzroku, słuchu, mowy czy narządów ruchu – traktowana jest drugoplanowo w procesie kształcenia i rewalidacji. Dzieje się tak dlatego, że niepełnosprawność intelektualna najbardziej ogranicza człowieka w nabywaniu doświadczeń, uczeniu się oraz przystosowaniu społecznym, a więc jest *wiodąca* w przypadku złożonych upośledzeń (Zaorska, 2012). W zależności od typu, rodzaju i stopnia nasilenia niepełnosprawności występują ograniczenia niezależności w wielu dziedzinach życia. Ograniczenia sprawności utrudniają lub

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

uniemożliwiają zaspokajanie wielu potrzeb, jak również mają wpływ na problemy z właściwym kształtowaniem obrazu samego siebie czy stosowaniem mechanizmów obronnych. Danuta i Maciej Baraniewiczowie (2007: 195) zwracają uwagę na fakt, iż charakterystyki osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – poza wzmianką o ilorazie inteligencji – nie zawierają zbyt wielu danych, zwłaszcza o charakterze funkcjonalnym. Autorzy załączają opis *zestawu* cech, który informuje o występowaniu u danej osoby tego stopnia niepełnosprawności. Cechy te można podzielić na dwie zasadnicze grupy:

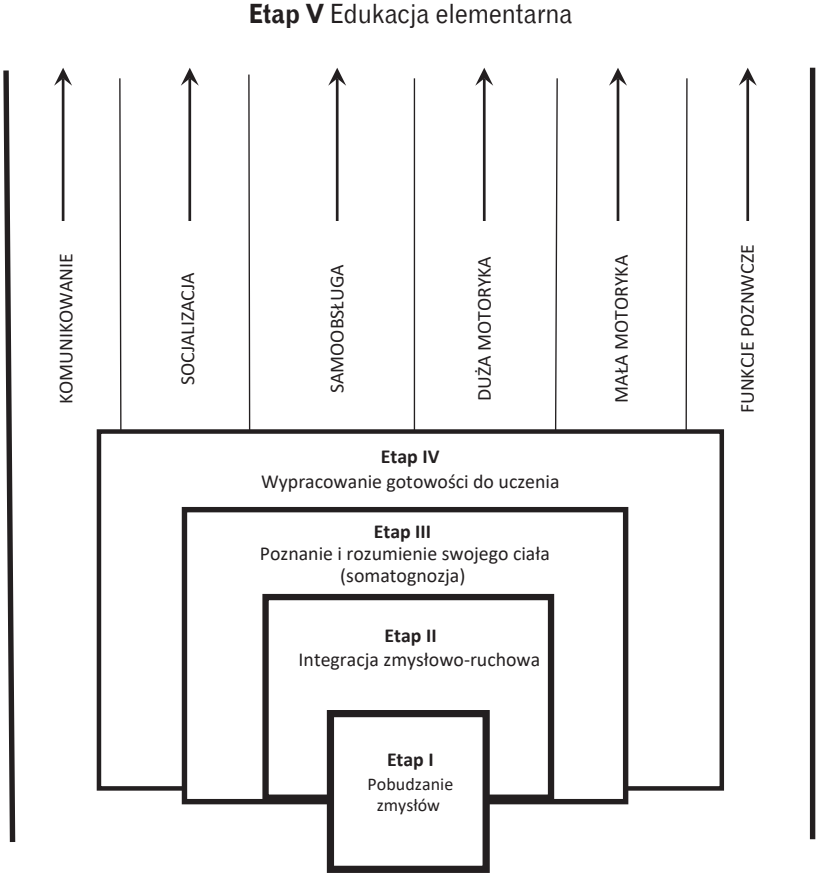
– cechy kardynalne, których wystąpienie świadczy o głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Obejmują one poziom rozwoju nieprzekraczający etapu inteligencji sensoryczno-motorycznej oraz komunikację na poziomie przedsymbolicznym;
– cechy dodatkowe, których wystąpienie może wskazywać na ten poziom niepełnosprawności: zachowania nietypowe, brak lub bardzo ograniczone naśladownictwo, sensoryzmy, głęboka niepełnosprawność fizyczna, przetrwałe odruchy, duża męczliwość.

Podejmowane działania w pracy terapeutycznej z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną obejmować muszą wiedzę i umiejętności z zakresu wszystkich występujących u niego ograniczeń. Tylko wtedy możliwe będzie udzielenie mu pełnej pomocy i prawidłowe prowadzenie terapii. W nawiązaniu kontaktu z dzieckiem bardzo przydatna będzie pomoc rodziców, którzy wypracowali już własne strategie porozumiewania się z dzieckiem i odczytywania jego oczekiwań. Znają także jego możliwości.

Dzieci te na ogół, oprócz niepełnosprawności intelektualnej, cechują liczne zaburzenia sensoryczne (por. rozdział IX). Na zaburzenia te nakłada się często niewłaściwe organizowanie oddziaływań edukacyjno-terapeutycznych czy zaniedbania wychowawcze. Częstą również przyczyną nawarstwiających się problemów u tej grupy osób jest późny czas rozpoczęcia właściwej pracy albo podejmowanie prób w istniejącym systemie edukacyjnym, które często kończą się niepowodzeniem lub miernymi efektami.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Sposób pracy z dziećmi w ogromnej mierze wyznaczany jest przez ich poziom intelektualny, zasób kompetencji społecznych, a przede wszystkim przez dominujące uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego (OUN). Stąd proponowanych jest pięć poziomów (etapów) stymulacyjno-terapeutyczno-edukacyjnych (Wolski, 1995), które obrazuje poniższy schemat.



Etapy pracy edukacyjno-terapeutyczno-wychowawczej z dziećmi i młodzieżą z uszkodzeniami OUN

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Etap I. Spostrzeganie zmysłowe – warunek rozumienia, rozwoju i uczenia się

W pierwszych miesiącach życia dzieci doświadczają swego otoczenia i rozumieją je wyłącznie dzięki zmysłom. Oddychają, czują, poruszają się, smakują, wąchają, patrzą i słuchają. Poprzez bezpośredni kontakt, poprzez chwytanie i odczuwanie odbywa się rozumienie. Zmysły dostarczają informacji o otoczeniu, budując podstawową wiedzę dzieci, która – będąc zawsze do ich dyspozycji – zapewnia im bezpieczeństwo i uzdolnienia do aktywnego kształtowania własnego życia (Erkert, 2002). Zanim dane zmysłowe zastaną ocenione, zinterpretowane i zintegrowane, potrzebny jest w naszym mózgu *szkic*, który połączy aktualne dane lub wyrzuci zbędne. Nasze organy zmysłów są „odbiorcami", którzy mogą odbierać poprzez receptory odpowiednie bodźce. Erwin Straus (2002: 16) tak to ujmuje:

> Wrażenia rozmaitych sposobów i rodzajów odbierania nie pozwalają się w żaden sposób dowolnie łączyć. Sięgamy po to, co widoczne, lecz nie dotykamy dźwięków. Wąchamy zapach róży, jednak nie widzimy zapachu. Smakujemy chleb, jednak nie dotykamy smaku. Odczuwamy ciepło prysznica, jednak nie widzimy ciepła.

Celem stymulacji zmysłów jest:

- pobudzanie zmysłów dzieci oraz rozwijanie ich zdolności postrzegania i przeżywania otoczenia,
- pobudzanie w dzieciach ciekawości i radości z eksperymentowania,
- wypróbowanie nowych ról i trenowanie społecznego zachowania,
- przekazanie dzieciom rzeczowej wiedzy,
- dodawanie im odwagi do myślenia i odczuwania.

Wolfgang Loscher (2002) zwraca uwagę terapeutom, aby stymulując zmysły pamiętali, że:

1. Każde dziecko ma prawo do swoich własnych wrażeń zmysłowych i własnej interpretacji rzeczywistości.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

2. O jakości doznań zmysłowych nie decyduje liczba przyjętych wrażeń, lecz skoncentrowany i intensywny kontakt z przedmiotem.

3. Zadanie rodziców i wychowawców polega na tym, by poważnie traktować wrażenia zmysłowe dzieci, ostrożnie je wprowadzać w świat zmysłów i pomagać w porządkowaniu wrażeń oraz stwarzać okazję do rozwoju ich zmysłów.

4. Wrażliwsze zmysły motywują dzieci do tego, by krytyczniej spoglądać na ich środowisko i dążyć do koniecznych zmian.

5. Zmysłowość ma zawsze do czynienia z odczuwaniem i doznawaniem – otwiera na pragnienie i radość życia, ale też na cierpienie i ból.

6. Dzieci, u których jakieś zmysły są ograniczone albo któregoś ze zmysłów brakuje, potrzebują szczególnego wsparcia i opieki.

> Nie wszystkie dzieci mają szansę wzrastać w atrakcyjnym środowisku, które w wystarczającym stopniu stymuluje zmysły, budzi ciekawość, otwiera oczy, wzywa do nastawienia uszu czy umożliwia dotykanie. Nie wszystkie dzieci – ze względu na uszkodzenia mózgu – mają zmysły działające prawidłowo. Różne przyczyny mogą prowadzić do uszczuplenia naszych zdolności zmysłowych – albo uszkodzenie określonego organu zmysłów, albo też uszkodzenie fizjologicznego warunku wszelkiego odczuwania, mianowicie odpowiednich struktur w centralnym systemie nerwowym. Uszkodzenie centralnego systemu nerwowego może prowadzić do obniżenia albo całkowitej utraty określonej zdolności zmysłowej (Strothmann, 2002:47).

Dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną także musi mieć szansę na doznawanie świata poprzez zmysły. Trzeba nakłonić je do intensywnego doświadczania: wąchania, patrzenia, obserwowania, nasłuchiwania, przysłuchiwania się, dotykania, badania, do koncentrowania się, oceniania, rozumienia. Celem stymulacji zmysłów jest zachęcenie dziecka do używania wszystkich zmysłów i korzystania z nich, aby nabyte tą drogą przekonania mogły się utrwalić.

Dzieci te mają trudności z prawidłowym odbiorem bodźców płynących z zewnątrz oraz z ich spostrzeganiem, a następnie reagowa-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

niem na nie. Chaos bodźców, mało aktywne lub nieczynne receptory, niemożliwa integracja wrażeń i ograniczone możliwości ruchu są przyczyną braku zrozumienia otaczającej je rzeczywistości oraz utraty poczucia bezpieczeństwa. Dlatego jednym z pierwszych zadań podejmowanych przez terapeutów jest stymulowanie poszczególnych zmysłów do prawidłowego funkcjonowania, tak aby dziecko poprzez pojedynczy zmysł odbierało otoczenie w adekwatny sposób. Nie jest to zadanie proste, gdyż dziecko często samo próbuje naprawiać uszkodzony kanał sensoryczny poprzez autostymulację lub czynności stereotypowe.

Indywidualny Program Pracy przygotowany przez terapeutów dla każdego dziecka powinien zawierać zabawy i ćwiczenia, które mają pobudzać zmysły, dać możliwość ich poznania i nauczyć dziecko korzystania z nich. Prowadząc diagnozę, warto sprawdzić, jak funkcjonują u dziecka pojedyncze zmysły. Odpowiedź na pytanie, jak to zrobić prawidłowo, znajdujemy w publikacjach Marii Piszczek (2006, 2008).

Zmysł węchu

M. Piszczek podkreśla, że zapachy towarzyszą całemu naszemu życiu. Zmysł węchu jest najbardziej czułym zmysłem, przenoszącym do mózgu informacje zewnętrzne w największym stopniu. Noworodki odwracają głowę od nietypowo woniejącego kawałka waty (np. nasyconego węglowodorem amonu). Pod wpływem nieprzyjemnych zapachów również gwałtownie poruszają się i szybciej oddychają. Reagują pogodnym wyrazem twarzy lub uśmiechają się, wąchając banany, truskawki, wanilię, czekoladę i miód. Krzywią się, wąchając zgniłe produkty.

Podczas badania należy odnotować reakcję dziecka na poszczególne zapachy, sprawdzając:

- czy pojawia się jakaś reakcja (na czym polegała), po jakim czasie wystąpiła i jak długo trwała,
- w jakiej odległości od nosa podano zapach (bardzo blisko, daleko),
- jak intensywny był zapach (kilka kropli jakiegoś płynu czy cała butelka).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Należy również zwrócić uwagę, czy reakcje dziecka były zróżnicowane, tj. zależne od rodzaju zapachu i jego intensywności.

Na podstawie przeprowadzonych obserwacji powinno się ustalić, czy u dziecka występują:

- synestezje (i jak można je wykorzystać),
- preferencje i awersje zapachowe (oraz ich ewentualny związek z preferencjami i awersjami smakowymi),
- zbyt duża czy zbyt mała wrażliwość zapachowa,
- węch – biały szum,
- zapachy energetyzujące dziecko lub uspokajające (należy określić, które to są).

Podczas stymulacji zapachowej dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną należy używać wyraźnych i łatwo odróżniających się zapachów. Mogą to być zapachy: octu, kropli miętowych i walerianowych, wody po goleniu, cytryny, różnych olejków do pieczenia ciast itp.

Zmysł smaku

Kiedy dajemy komuś do spróbowania kilka kropli jakiejś substancji, na jego twarzy dość szybko pojawia się charakterystyczna mina. Cukier najczęściej wywołuje lekki uśmiech, kwasek cytrynowy – ściągnięcie ust, a chinina – grymas odrazy, przypominający odruch wymiotny. Reagowanie zmianą wyrazu twarzy na odbiór informacji płynącej z kubków smakowych może być przelotne, lecz pojawia się natychmiast i jest charakterystyczne dla określonej substancji.

Typowe reakcje na substancje o nieprzyjemnym smaku:

- grymas całej twarzy (rozprzestrzenianie się reakcji mimicznych),
- zmrużenie oczu,
- otwarcie i skrzywienie ust, wydęcie warg i wysunięcie języka, ślinotok, przyspieszenie oddechu, częstoskurcz, podniesienie ciśnienia krwi,
- mdłości i wymioty (w wyniku rozprzestrzeniania się reakcji na przewód pokarmowy),

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– pobudzenie ruchowe (reakcja ruchowa całego ciała w wyniku rozprzestrzeniania się reakcji w kierunku rdzeniowo-obwodowym).

Wśród reakcji na substancje o przyjemnym smaku należy wymienić:

– łagodny uśmiech lub odprężony wyraz twarzy,
– pojawienie się ruchów ssania,
– cmokanie,
– oblizywanie warg,
– brak zmian oddechu, tętna i ciśnienia krwi.

Awersje smakowe dziecka lub jego nietypowe preferencje pokarmowe mogą być spowodowane m.in.:

– alergią pokarmową,
– specyficzną dietą stosowaną przez jego rodziców,
– uszkodzeniami centralnego układu nerwowego,
– niedoborem witamin i składników mineralnych,
– ubocznym efektem zażywania leków,
– niskim poziomem rozwoju psychoruchowego (funkcjonowanie na poziomie noworodka).

Zmysł dotyku

Dotyk jest najstarszym ewolucyjnie sposobem poznawania świata i radzenia sobie z nim, wspólnym dla wszystkich żywych organizmów.

Z badań psychologii prenatalnej wynika, że reakcja na dotyk jest pierwszą oznaką wrażliwości na bodźce zewnętrzne, którą ujawnia płód.

Przez cały czas balansuje on w macicy i głaskany jest przez wody płodowe. Receptory skórne odbierają zmiany ich ciśnienia. Dziecko doświadcza wówczas wrażeń uciskowych. Skóra noworodka jest cieńsza niż skóra dorosłego, a jego kora somatosensoryczna jest lepiej rozwinięta niż inne ośrodki.

Przyjmuje się, że istnieją dwa rodzaje doznań czuciowych: pierwotne „protopatyczne" – dające świadomość bycia dotykanym oraz

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

późniejsze ewolucyjnie „epikrytyczne" – umożliwiające dokładne różnicowanie czuciowe.

Z badań prowadzonych nad rozwojem wrażliwości dotykowej wynika, że:

- już w 2. miesiącu życia płodowego dziecko reaguje na uderzenie po stronie ust (reakcja ta jest zwiastunem niezwykle ważnego, umożliwiającego pobieranie pokarmu odruchu szukania, inaczej nazywanego odruchem ryjkowym);
- noworodek (nawet wcześniak) odczuwa ból, ponieważ kora somatosensoryczna zaczyna działać jeszcze przed urodzeniem się dziecka;
- płacz spowodowany bólem jest silniejszy i ma wyższą tonację niż wywołany głodem lub innymi przykrymi doznaniami. Podczas odczuwania bólu ciało dziecka pręży się, na jego twarzy pojawia się charakterystyczny grymas i występują reakcje fizjologiczne typowe dla stresu: podniesienie poziomu hormonów stresu we krwi, przyspieszenie oddechu i rytmu serca;
- wrażenia dotykowe odbierane przez noworodka mieszają się z bodźcami odbieranymi przez inne zmysły (synestezja), co tworzy kalejdoskopowo zmienny obraz świata. Np. do wrażeń dotykowych w układzie nerwowym noworodka dodaje się hałas lub bodźce świetlne – jedne doznania wzmacniają inne (należy o tym pamiętać podczas przeprowadzania stymulacji dotykowej dziecka);
- wrażliwość na dotyk rozwija się od głowy po czubki palców u nóg;
- u dzieci często leżących z głową zwróconą w jedną stronę jedna strona ciała może być bardziej wrażliwa na dotyk;
- noworodek poznaje świat i potrafi odróżnić przedmioty ustami (nawet u pięciolatka usta są bardziej wrażliwe na dotyk niż twarz i ręce);
- jednomiesięczne niemowlę potrafi rozpoznać wzrokiem przedmiot, który wcześniej poznało samymi ustami;
- około 10. tygodnia życia pojawiają się początki rozpoznawania dotykowego przedmiotów ręką;

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– w 1. roku życia dziecko opracowuje informacje dotykowe czterokrotnie szybciej niż noworodek;
– pod koniec 1 r.ż. niemowlę jest zdolne do rozpoznawania nawet przedmiotu, wykorzystując przy tym jedynie dotyk;
– również w 1 r.ż. poprawia się zdolność umiejscowienia przez dziecko bolesnych bodźców (mapa doznań cielesnych w jego korze czuciowej staje się dokładniejsza).

Zmysł równowagi

Zmysł równowagi rozwija się w ciągu pierwszych dziesięciu tygodni po zapłodnieniu. Z powodu bardzo szybkiego rozwoju w okresie prenatalnym jest niestety bardzo podatny na uszkodzenia. U noworodka wskaźnikiem funkcjonowania zmysłu równowagi są ruchy gałek ocznych po przekręceniu głowy w bok (oczy pozostają wówczas skierowane do przodu i utkwione w dorosłym: stabilizowanie w ten sposób kierunku spojrzenia jest jednym z kilku odruchów przedsionkowo-ocznych i nosi nazwę objawu oczu lalki). Noworodki wykazują dużą wrażliwość na stymulację narządu równowagi we wszystkich trzech płaszczyznach ruchu: do przodu – do tyłu, do góry – na dół, z boku – na bok. Dzięki niej uspokajają się pod wpływem kołysania i huśtania.

W ramach oceny funkcjonowania zmysłu równowagi zwracamy uwagę na:
– występowanie odruchu toniczno-szyjnego,
– występowanie odruchów przedsionkowo-ocznych,
– przebieg i charakterystykę oczopląsu porotacyjnego,
– reakcje mięśni oczu i szyi podczas różnych ruchów dziecka,
– występowanie mdłości przy określonych ruchach,
– trudności występujące podczas wodzenia wzrokiem (szczególnie występowanie falującego lub nierównego ruchu oczu w linii środkowej),
– reakcje emocjonalne i wegetatywne pojawiające się podczas stosowania różnej stymulacji przedsionkowej:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

- bujania na huśtawce (w różnych kierunkach),
- bujania na piłce terapeutycznej (w różnych pozycjach i w różnych kierunkach),
- huśtania w hamaku (w różnych pozycjach i różnych kierunkach),
- kołysania,
- podskakiwania i wirowania (u dzieci powyżej 12 m.ż.),

– wpływ wybranej stymulacji przedsionkowej na aktywność dziecka (uspokajanie się i większa gotowość do odbioru różnych bodźców, obniżenie poziomu pobudzenia i senności).

Szczegółowa charakterystyka funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przejawiających zaburzenia w odbiorze bodźców sensorycznych oraz wskazania do terapii i przykłady konkretnych ćwiczeń zostały omówione w rozdziale IX.

Etap II. Integracja zmysłowo-ruchowa

Etap ten obejmuje wszystkie działania prowadzące do ukształtowania umiejętności wielozmysłowego odbierania rzeczywistości przez dziecko, scalania wrażeń płynących z analizatorów i wytwarzania reakcji na bodziec. Konieczne jest też kształtowanie zdolności segregowania i różnicowania bodźców, dojrzewania odruchów, kształtowania początków somatognozji.

Szczególne znaczenie na tym etapie pracy z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną odgrywa integracja sensoryczna. Według Jean Ayres (2015: 21) jest to

> podświadomy proces zachodzący w mózgu, który porządkuje informacje pobrane przez zmysły (smak, wzrok, słuch, dotyk, powonienie, ruch, grawitacja, pozycja), nadaje znaczenie temu, co jest doświadczane, przez selekcje informacji i wybór tego, na czym mamy się skupić. Pozwala nam celowo działać i celowo reagować na sytuacje, których doświadczamy. Tworzy on fundamenty edukacji i zachowań społecznych.

Autorka podkreśla, że każde dziecko musi rozwijać integrację sensoryczną poprzez interakcje z otaczającym światem. Kiedy realizujemy

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

z dzieckiem etap II, koncentrujemy się na uzyskaniu *odpowiedzi adaptacyjnych* (Ayres 2015: 22). Jest to nastawiona na osiągnięcie celu reakcja na doświadczenie zmysłowe. Dziecko dostrzega grzechotkę i sięga po nią. Sięgnięcie jest odpowiedzią adaptacyjną. Samo bezcelowe machanie ręką nie ma wartości adaptacyjnej. Gdy dziecko dostrzega, że grzechotka znajduje się za daleko i zaczyna do niej pełzać, mamy do czynienia z bardziej złożoną odpowiedzią adaptacyjną. Dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w ramach odpowiedzi adaptacyjnej radzą sobie z wyzwaniami i uczą się nowych rzeczy. Jeśli zdolności ich mózgu do integracji sensorycznej okażą się wystarczające, by dziecko mogło sprostać wymaganiom otoczenia, jego reakcje stają się skuteczne, twórcze i satysfakcjonujące.

Na tym poziomie wskazane jest wprowadzenie zajęć opartych na integracji sensorycznej, zestawie ćwiczeń sensoryczno-motorycznych, Programów Aktywności Knillów (poziom wprowadzający), elementów z programu Ruchu Rozwijającego Sherborne.

Etap III. Poznawanie i rozumienie swojego ciała (somatognozja)

Aneta Giczewska (2005: 43) podaje, że „somatognozja to identyfikacja własnego ciała, nazywana także schematem lub obrazem własnego ciała, to funkcja naszego mózgu, która polega na poczuciu świadomości własnego ciała, jego granic, na odczuwaniu jego poszczególnych części i ich przynależności do jednej całości". Na kształtowanie się i rozwój świadomości własnego ciała wpływają czynniki biologiczne, doznania zmysłowe dochodzące ze wszystkich zmysłów i ich integracja oraz doświadczenia dziecka i jego aktywność własna. Maria Kościółek (2013) zwraca uwagę, iż dzieci z ograniczoną możliwością ruchu, w tym dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, mają trudności w doświadczaniu własnego ciała, w kontroli swoich ruchów. Nieużytkowanie przez nie poszczególnych części ciała ogranicza możliwości budowania obrazu ich ciała jako całości. Doznania płynące z ciała są obecne już na początku życia płodowego,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

stąd są dobrze znane i rozpoznawalne, przez co zapewniają dziecku poczucie bezpieczeństwa. Również sprawność ruchowa kształtuje się w życiu prenatalnym, niewielka ciężkość ciała i swobodna przestrzeń do realizacji aktywności umożliwiają wykonywanie pierwszych czynności ruchowych. Najpierw pojawia się koordynacja pomiędzy ręką a ustami, następnie można zaobserwować ruchy ssania, połykania, zginania i prostowania ciała. Wraz z rozwojem w życiu płodowym dziecko doświadcza ograniczenia możliwości poruszania się i dopiero po przyjściu na świat następuje silna stymulacja ruchowa, bo to otoczenie zmusza dziecko do wykorzystania ruchu w codziennych czynnościach. Aktywność fizyczna sprzyja zwiększeniu przekroju, objętości, siły i sprężystości mięśni. Prowadzi również do wzmocnienia, pogrubienia, wzrostu elastyczności i wytrzymałości ścięgien oraz wiązadeł. Ruch sprzyja również mineralizacji kośćca. W trakcie wysiłku fizycznego zwiększa się zapotrzebowanie mięśni na tlen i składniki odżywcze transportowane we krwi, stąd nasila się jej krążenie i przyspiesza akcja serca, prowadząc do rozbudowania i wzmocnienia mięśnia sercowego oraz prawidłowego funkcjonowania układu krążeniowo-naczyniowego. Także układ oddechowy jest uaktywniany podczas ruchu, ponieważ płuca, wykonując większa pracę, wpływają na głębokość i szybkość oddechu, dzięki czemu wzrasta pojemność życiowa płuc, a do organizmu dociera więcej tlenu (Pyzik, 2013). Ważnym aspektem w opiece nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest takie dobranie dla każdego z nich form uaktywniania i rehabilitacji, które pozwoli im osiągnąć jak największą autonomię swojego ciała i wykorzystać istniejące umiejętności ruchowe do odnalezienia jakiejś sfery samodzielnej aktywności (Fröhlich, 1998). W rehabilitacji dzieci, młodzieży, ale także osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną ciało jest często wykorzystywane jako narzędzie terapii przeciwdziałającej zaburzeniom dotyczącym poczucia i orientacji w schemacie własnego ciała. Kontakt z ciałem dziecka wykorzystywany jest jako podstawowa forma oddziaływania terapeutycznego w metodzie Ruchu Rozwijającego Sherborne (2012),

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

w programie aktywności Dotyk i Komunikacja Knilla (2010), w ustno-twarzowej terapii regulacyjnej Rudolfa Castillo-Moralesa (Masgutowa, Regner, 2009) i w wielu innych.

Budowanie znajomości swojego ciała jest elementem każdego opracowywanego indywidualnego programu terapeutycznego, który powinien zawierać stymulację dotykową, wibracyjną i przedsionkową (Baraniewicz, Batko, Ochał, 2000). Realizacja programu musi opierać się na zasadzie systematyczności i ciągłości działań. Działania te obejmują:

- usprawnianie umiejętności odbierania wrażeń na własnym ciele, reagowania na dotyk – czucie powierzchowne (poprzez np. głaskanie), czucie głębokie (np. ugniatanie ciała), reagowania na bodźce z otoczenia,
- kształcenie umiejętności lokalizacji bodźca,
- kształtowanie umiejętności analizy i syntezy ciała (wyodrębnianie części ciała),
- utożsamianie części ciała z funkcją,
- znajomość nazw części ciała,
- świadoma kontrola ciała i jego ruchów.

Autorzy przewodnika dla nauczycieli *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym* (Orkisz, Piszczek, Smyczek, Szwiec, 2000) proponują, aby w budowaniu poczucia własnego ciała podopiecznych stosować masaż, stymulację układu równowagi oraz zajęcia ruchowe. Podkreślają także znaczenie środowiska domowego i przyrodniczego w realizacji zaplanowanych w tym celu zajęć. Ale nauczyciele, terapeuci, a także rodzice w kształtowaniu somatognozji dzieci z głębszym i głębokim upośledzeniem umysłowym najczęściej wykorzystują liczne metody terapeutyczne. Terapeuta pomaga dziecku na tym etapie edukacyjnym kształtować orientację w schemacie własnego ciała i przestrzeni, koordynację wzrokowo-ruchową, celowe ruchy ciała i naśladowanie. Umiejętności te pomocne będą w nabyciu sprawności w zakresie samoobsługi dnia codziennego. Ćwiczenia z poziomu I i II w zasadzie odbywają się indywidualnie, natomiast poziom III

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

zakłada współuczestniczenie w zajęciach grupowych, współpracę z innymi osobami. Doświadczanie somatognozji musi odbywać się w stosunku do otoczenia i innych osób.

Etap IV. Wypracowanie gotowości do podjęcia edukacji elementarnej

Zanim rozpoczniemy z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną realizować zadania z tego etapu, musimy wyeliminować zachowania, które będą utrudniały jego realizację. Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną często przejawiają zachowania, które nazywamy stereotypiami, autostymulacją lub zachowaniami autodestrukcyjnymi. Spotkać je można również u osób z mniejszą niepełnosprawnością, a nawet u tych, które w dosłownym znaczeniu tego pojęcia niepełnosprawne nie są. Niemowlęta i małe dzieci kołyszą się lekko bądź uderzają głową o materac lub poduszkę. Są to typowe stereotypie małego dziecka. Inne dzieci owijają włosy wokół palca w dokładnie określonym miejscu za uchem. Przez pewien, dość krótki czas można zaobserwować u małych dzieci mniej lub bardziej automatyczne ruchy rąk; tu też można mówić o pewnych formach stereotypii. Stereotypie występują także u dzieci starszych i młodzieży; pojawiają się w stanach przygnębienia i momentach zdenerwowania; czasami wymagają interwencji terapeutycznej. Do tej samej grupy zachowań można również zaliczyć tiki lub pewne dziwactwa osób dorosłych, np. ciągłe kołysanie nogami, stukanie o coś palcami itp. U starszych osób podobne czynności są jeszcze bardziej nasilone; wydają się pozbawione sensu, np. obciąganie ubrania, wyskubywanie z niego kłaczków, dłubanie w nosie i wiele innych przeróżnych, indywidualnych ruchów.

Przed kilkoma laty koncepcja stereotypii zastąpiona została pojęciem autostymulacji. Opierając się na podstawowej stymulacji, jak również na podstawowej potrzebie czułości, to znaczy bliskości i kontaktu cielesnego, można zachowania te interpretować inaczej. Przyjmując, że dla zachowania fizycznej i psychicznej równowagi organi-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

zmu każdy człowiek odczuwa potrzebę choćby minimalnej stymulacji zmysłów, można potraktować różne stereotypie jako rozwiązania awaryjne, za pomocą których osoba niepełnosprawna sama sobie dostarcza minimum stymulacji. Wrażenia dotykowe zaspokajane są za pomocą zaplątywania włosów wokół palców lub oblizywania rąk.

> Wkładanie dłoni do ust lub pocieranie o usta lub o zęby dostarcza niezwykle silnych doznań typu relacja usta – ręce, co z pewnością daje efekt stabilizatora psychiczno-uczuciowego, ale, zważywszy na stopień nasilenia, ma czasami negatywne skutki dla danej osoby (możliwość wstrząśnienia mózgu, pogryzienie rąk, uderzenia itp.) (Fröhlich, 1998: 39–41).

Często jakość życia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin jest niska z powodu zachowań agresywnych, które pojawiają się u nich w ciągu życia. Podobnie jak Peter Randall i Jonathan Parker (2001) rozumiemy je jako zachowania kulturowo nieakceptowane, o takim nasileniu, częstotliwości lub czasie trwania, iż fizyczne bezpieczeństwo osoby zaangażowanej w nie lub osób postronnych może być zagrożone, lub takie zachowanie, które może ograniczyć możliwość korzystania ze zwykłych miejsc i instytucji użyteczności publicznej lub skutkować odmową dostępu do nich. Zanim przystąpimy do ich wygaszania, konieczna jest ich wnikliwa obserwacja i analiza z uwzględnieniem sytuacji, w których się one pojawiają, sposobów reagowania na nie rodziców, opiekunów czy terapeutów a także *korzyści*, jakich doświadcza osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w wyniku swego zachowania.

Wojciech Różycki (2012) wyodrębnił czynniki, które mogą wyzwalać reakcje agresywne lub autoagresywne u osób z niepełnosprawnością:

- czynniki społeczne (dostarczanie uwagi),
- czynniki materialne (jedzenie, różne gadżety),
- czynniki zadaniowe (opóźnienie wykonania zadania),

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– czynniki funkcjonalne (czekanie, siedzenie, strzyżenie włosów, pobieranie krwi),
– czynniki sensoryczne (dostarczanie sobie silnych bodźców sensorycznych).

Autor zwraca uwagę, że wpływ na występowanie zachowań agresywnych i autoagresywnych ma także nierozumienie ich konsekwencji, brak poczucia winy, podwyższony próg wrażliwości na ból, trudności ze zrozumieniem uczuć i emocji innych osób. Aby je ograniczyć, należy jak najwcześniej podjąć działania w celu ich wyciszenia, zwrócić uwagę na właściwe nagradzanie dziecka i niestosowanie nagrody, gdy zachowania te się pojawiają, zadbać o spójność działań wszystkich osób pracujących z dzieckiem i konsekwencje w podejmowanej terapii oraz otwarcie mówić o problemach, jakie wiążą się z występowaniem niepożądanych zachowań.

Głęboka niepełnosprawność intelektualna ogranicza zachowania dziecka nie tylko poprzez autostymulację, ale również w zakresie poziomu aktywności. Apatia i nadpobudliwość to dwa bieguny, w kierunku których, na skutek głębokiej niepełnosprawności, może podążyć aktywność dziecka. Bardzo często aktywność dzieci z głębokim upośledzeniem umysłowym jest prawie całkowicie zablokowana z powodu ograniczeń psychoruchowych i sensorycznych, negatywnych doświadczeń emocjonalnych i psychospołecznych, a także w związku z trudnościami w rozwiązywaniu własnych problemów. Najczęściej dzieci te pozostają w pozycji siedzącej lub leżącej; wydaje się, że w niczym nie uczestniczą i nic ich nie interesuje, nawet najgłośniejsze zdarzenia, jakie mają miejsce tuż obok, nie wywołują z ich strony żadnej dostrzegalnej reakcji. Są do tego stopnia apatyczne, że dosłownie w niczym nie biorą udziału. Inne dzieci, na ogół bardziej rozwinięte pod względem psychoruchowym, wyróżniają się z kolei hiperaktywnością, najczęściej nieukierunkowaną i bezsensowną. Są w nieustannym ruchu, nie koncentrują się jednak na niczym. Pojawiają się również specyficzne zachowania w postaci unikania kontaktu wzrokowego, manieryzmy i stereotypie zachowawcze oraz cała gama zachowań zmierzających do

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

niepodejmowania aktywności. Specyficznych zachowań może być tyle, ile jest dzieci. Trudno znaleźć na nie jedną receptę. W tym miejscu trzeba raczej poddać się intuicji opartej na obserwacji i przemyślanej strategii.

Po opanowaniu zachowań utrudniających należy przejść do wypracowywania typowej gotowości do podjęcia działań edukacyjnych. Zwiększanie koncentracji uwagi, nawiązanie kontaktu z terapeutą, śledzenie wzrokiem tego, co on demonstruje, naśladowanie, wyrobienie eksploracji badawczej na przedmiotach oraz rozwój umiejętności naśladowania to kolejne zadania, które podejmujemy, pracując z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Etap V. Edukacja elementarna

Na tym etapie terapeuta pomaga dziecku zdobyć podstawowe umiejętności i wiedzę na miarę jego możliwości rozwojowych. Kryterium doboru treści stanowi funkcjonalność nabytej umiejętności, a także możliwości jej wykorzystania w dalszym toku edukacji.

W przedstawionym powyżej schemacie oddziaływań terapeutyczno-edukacyjnych ważne jest, aby poszczególne etapy nie były realizowane w izolacji. Muszą one odbywać się równolegle, z naciskiem na określony etap, na podstawie przeprowadzonej dokładnej diagnozy dziecka. Dobre efekty w pracy z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną osiąga się wówczas, gdy usprawnianie prowadzone jest systematycznie i z dużą częstotliwością. Stąd konieczne jest włączenie do terapii rodziców i innych członków rodziny. Ewa Czaplewska i Katarzyna Kaczorowska-Bray (2002) podkreślają, że rodzice spędzają z dzieckiem najwięcej czasu, najlepiej znają jego osobowość i temperament, najłatwiej im wykorzystać chwile dobrego nastroju na wykonanie odpowiednio dobranego ćwiczenia. Według Andrzeja Twardowskiego (2005) wczesna interwencja prowadzona w środowisku rodzinnym przynosi korzyści nie tylko dziecku, ale także rodzicom, którzy w ten sposób mogą dobrze poznać jego możliwości i urealnić swoje oczekiwania wobec niego. Udział we wspomaganiu rozwoju

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

dziecka ma terapeutyczny wpływ na rodziców: umacnia ich wiarę we własne możliwości, uniezależnia od specjalistów, zachęca do podejmowania samodzielnych decyzji, obniża poziom negatywnych emocji, takich jak lęk, poczucie winy lub krzywdy. Jednak trzeba uwzględnić sugestie Małgorzaty Kościelskiej (1998), która uważa, że – w imię właściwie pojętego dobra całej rodziny – obciążenie rodziców pracą terapeutyczną z dzieckiem nie może być zbyt duże, ponieważ koszty z tym związane niekorzystnie odbijają się na relacji między rodzicami a dzieckiem.

Jacek Kielin (2002) podkreśla, że jedną z najważniejszych potrzeb każdego człowieka jest potrzeba rozwoju. Rozwój dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną napotyka na wyjątkowo liczne ograniczenia, będące wynikiem nie tylko uszkodzenia OUN, lecz często braku doświadczania otaczającego świata. Dziecko często nie rozumie siebie i innych osób, nie potrafi zinterpretować nielicznych bodźców, które odbiera, nie odczuwa radości życia, nie przeżywa sukcesu. Należy pamiętać, że każde dziecko niepełnosprawne posiada oprócz potrzeb podstawowych, przynależnych wszystkim dzieciom, czy też ludziom w ogóle, potrzeby specyficzne: potrzebę bezpieczeństwa, ruchu, snu i odpoczynku, a także potrzebę stymulacji sensorycznej (Lausch-Żuk, 2009). Jest ona szczególnie ważna, gdyż dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną często pozbawione są bodźców płynących z zewnątrz, spędzając czas w jednym pomieszczeniu, nierzadko w jednej pozycji (wiele z nich nie może się samodzielnie poruszać). Deprywacja sensoryczna odbija się negatywnie na rozwoju psychoruchowym, a aktywność w obrębie zmysłów, tak jak i aktywność ruchowa, wpływają na uniezależnienie się od otoczenia.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział VII

Znaczenie zabawy w terapii dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Najbardziej pierwotną i skuteczną formą nauki jest zabawa. Dlatego należy dbać, aby czynności wykonywane przez rodzica w ramach codziennej opieki były dla dziecka formą zabawy i stanowiły początki kształcenia. Zabawa jest podstawą interakcji – począwszy od instynktownego powtarzania gestów i wczesnych kontaktów z rodzicami i rodzeństwem. Wiemy, że dla dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wchodzenie w interakcje jest trudne, ale jesteśmy przekonane o tym, że nie jest niemożliwe. Pamiętajmy: kluczem do zabawy jest interakcja. Zabawki to jedynie rekwizyty. Nie potrzeba ich wiele, wystarczą te, które dziecko ma w domu, oraz piłki, pudełka, poduszki. Zanim przystąpimy do zabawy z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, sprawdźmy, w jakich warunkach jest gotowe do kontaktu z terapeutą lub rodzicem, kiedy choć na kilka chwil koncentruje wzrok na partnerze zabawy.

Pierwsza propozycja zabaw to te, które uwzględniają elementy komunikacji:

1. Zachęcaj dziecko, by dotknęło konkretnej części twojego ciała, np. głowy, nosa, ręki. Gdy to zrobi, natychmiast reaguj głośnym śmiechem, okrzykiem radości, pokazaniem języka. Powtarzaj tę reakcję za każdym kolejnym dotknięciem dziecka, tak aby uświadomiło sobie, że jego konkretny gest wywołuje zawsze taką samą reakcję partnera.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

2. Zobacz, co dziecko naprawdę lubi: być łaskotane, kołysane, czy słuchać ulubionej piosenki. Kiedy je kołyszesz – zrób dłuższą przerwę i czekaj na gest zachęty ze strony dziecka, aby kontynuować zabawę. Zapytaj: „Chcesz jeszcze raz?" i powtórz zabawę.

3. Zasłoń twarz lub całą swoją postać kocem lub stań za drzwiami. Daj sygnał, gdzie jesteś. Głośno okaż radość, gdy dziecko prawidłowo wskaże lub odszuka, gdzie się schowałeś.

4. Kołysz się z dzieckiem w rytm muzyki. Zatrzymaj się i czekaj na zachętę ze strony dziecka do dalszej zabawy.

5. Dmuchaj ciepłym powietrzem na kolejne części ciała dziecka. Obserwuj, które części szczególnie są wrażliwe i dmuchanie na nie sprawia lub nie sprawia dziecku przyjemności.

6. Nadmuchany, lecz nie zawiązany balon wypuszczamy tak, by latał po pokoju i syczał. Zasygnalizuj moment startu: „Raz, dwa, trzy – start" lub „Hop!".

7. Oklejaj wspólnie z dzieckiem balon naklejkami lub papierem. Następnie próbujcie po nim rysować.

8. Oklepuj ciało dziecka balonem, mówiąc głośno, których części ciała balon dotyka.

9. Zastosuj zabawy z wykorzystaniem baniek mydlanych: terapeuta puszcza bańki w stronę dziecka, które próbuje je łapać. Jeśli to możliwe, dziecko podejmuje następnie próbę wydmuchania baniek z urządzenia.

10. Zabawy z wykorzystaniem piór, miękkich materiałów, miotełek do kurzu: terapeuta łaskocze rodzica, rodzeństwo, zabawki, a na końcu dziecko. Obserwuje, które części ciała dziecka są szczególnie podatne na dotyk wyżej wymienionych materiałów.

11. Wykorzystuj zabawki z pojemnika do terapii: terapeuta wyciąga dwie zabawki i daje dziecku wybór jednej do zabawy. W pojemniku są zabawki starannie przygotowane przed spotkaniem. Staraj się, by były one tak dobrane, by pozwoliły stymulować wszystkie zmysły dziecka.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Pierwszą i najbardziej interesującą zabawką są rodzice (Moor, 2006). Dziecko od początku życia odkrywa ich twarz i głos – szuka z nimi kontaktu. Dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną od pierwszych tygodni życia może mieć kłopoty z naśladowaniem mimiki twarzy rodzica i wykonywanych przez niego gestów. To staje się źródłem niepokoju i frustracji rodziców, gdyż obserwują oni coraz bardziej znikome reakcje typowe dla określonego wieku rozwojowego. Dlatego jeśli w wyniku prowadzonej terapii uda nam się uporządkować chaotyczny świat dziecka niepełnosprawnego i wprowadzić konkretne zmiany w jego kontaktowaniu się z innymi, rodzicom będzie łatwiej zaakceptować jego odmienny rozwój. A jeśli, dzięki systematycznej pracy z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, znajdziemy jakąś wspólną przestrzeń, którą będziemy z nim dzielić, będziemy mieć satysfakcję, że pomogliśmy mu w pełniejszym i przyjemniejszym doświadczaniu rzeczywistości.

Chciałybyśmy przytoczyć niezwykle trafne wskazówki Julii Moor (2006) dotyczące zabawek proponowanych dziecku z niepełnosprawnością:

- zabawki nie powinny wymagać zbyt skomplikowanych czynności manualnych, gdyż mogą stać się dla dziecka źródłem frustracji,
- muszą być odpowiednio duże, aby dziecko nie miało problemu z braniem ich do ręki,
- zabawki składające się z elementów, które mają do siebie pasować lub mieścić się jedne w drugich, czy łączyć ze sobą, muszą być dobrze dopasowane,
- staraj się kupować zabawki jak najbardziej realistyczne, obrazujące przedmioty rzeczywiste, np. telefon, sztućce,
- zabawki nie powinny mieć słabo przymocowanych elementów ani delikatnych, podatnych na uszkodzenia części.

Autorka proponuje zebranie zabawek w uporządkowanych tematycznie pudełkach. Ponieważ zabawa nimi stawia przed dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pewne wyzwania (polegające na rozwoju określonych umiejętności), trzeba liczyć się z tym,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

że dziecko poświęci im uwagę w ograniczonym wymiarze czasu. Dlatego warto wprowadzić jakiś bodziec utrwalający lub nagrodę, aby dziecko zapamiętało zabawę jako coś przyjemnego. Bodźce utrwalające to zabawki, przedmioty i czynności, do których dziecka nie trzeba namawiać – wszystko to, co lubi robić z własnej woli (darcie papieru, przenoszenie rzeczy z miejsca na miejsce). Gdybyśmy tylko na to pozwolili, czynności te z pewnością pochłonęłyby cały czas dziecka przeznaczony na zabawę. Zabawki, które warto polecić:

- drewniany domek dla lalek, figurki osób i zwierząt domowych oraz meble dla lalek,
- książeczki do czytania z krótkim tekstem oraz do wyklejania z dużymi naklejkami,
- proste puzzle (dwu- lub czteroelementowe) dostosowane do możliwości dziecka wielkością, kształtem, fakturą,
- drewniane układanki w formie deseczek z wyciętymi kształtami, do których dziecko wkłada brakujące elementy,
- zestawy zabawkowych talerzyków, filiżanek, sztućców,
- zestawy do nawlekania dużych korali czy nakładania na kołki kółek z otworami,
- miękka, łatwa do łapania piłka,
- woreczki z grochem,
- drewniane klocki do budowania wysokich wież,
- klocki magnetyczne, które łatwo się zaczepiają.

Z powodu małych zdolności komunikacyjnych, słabo wykształconej wyobraźni i niskiego potencjału intelektualnego obraz świata dziecka tworzony jest głównie na podstawie tego, co widzi i w czym realnie ono uczestniczy. Dlatego nauka naśladowania to jedna z podstawowych umiejętności związanych z zabawą. Początkowo powinno to być naśladowanie codziennych czynności, które mają dla niepełnosprawnego dziecka realne znaczenie: wkładanie i wyciąganie ubrań z pralki, nakrywanie do stołu, zamiatanie, mycie naczyń, posługiwanie się narzędziami kuchennymi, wyrzucanie śmieci do kosza. Ten element zabawy nie jest prosty – mamy świadomość, że rodzic sam

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

wykona te czynności szybciej i dokładniej, dlatego świadomie proponujemy, by stały się elementem terapii z wykorzystaniem zabawy.

Mamy nadzieję, że udało nam się przekonać Czytelnika, że zabawa stanowi podstawę pracy terapeutycznej z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, że może ona być nie tylko podstawą jego rozwoju, ale też źródłem radości – dla dziecka i osób z nim pracujących.

Wiele ciekawych propozycji zabaw z dziećmi można znaleźć między innymi w opracowaniach Hanny Olechnowicz *Dobre chwile z naszym dzieckiem* (2015), *Dziecko własnym terapeutą* (2017) i Elżbiety Minczakiewicz *Bawidła: katalog zabawek dla dzieci niepełnosprawnych* (2001a).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział VIII

Metody terapeutyczne wspomagające rozwój osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

W pracy z małym dzieckiem z zaburzeniami rozwoju terapeuci stosują wiele metod, które wzajemnie się dopełniają. Dobór metod pracy zależy od takich czynników, jak: cel oddziaływań, sytuacja dziecka (wiek, potrzeby, poziom umiejętności w poszczególnych sferach funkcjonowania, realne warunki, które wpływają na przebieg i jakość realizowanych z dzieckiem zadań – wyposażenie placówki w pomoce dydaktyczne, baza lokalowa).

W pracy z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną proponujemy wykorzystać:

1. różne formy masażu (Shantala, Castillo-Moralesa),
2. Programy Aktywności Knillów: Dotyk i Komunikacja oraz Świadomość Ciała,
3. Metodę Félice Affolter – uczenie posługiwania się własnymi rękami,
4. Poranny Krąg, czyli stymulacja polisensoryczna według pór roku,
5. Metodę Integracji Sensorycznej Jean Ayres,
6. Metodę Snoezelen – przebywanie w salach Doznawania Świata,
7. Mały Domek (*Little Room* L. Nielsen) dla małych dzieci lub tablicę z odpowiednimi stymulatorami,
8. Metodę Ruchu Rozwijającego Sherborne,
9. elementy muzykoterapii, ruchu i śpiewu,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

10. Metodę Malowania Dziesięcioma Palcami autorstwa Ruth Show,

11. Modyfikację Anny Polender treningu autogennego Schultza dla dzieci przedszkolnych, dyslektycznych i niepełnosprawnych intelektualnie.

Aby Czytelnicy mogli je wykorzystać w pracy z dziećmi, krótko je przedstawimy.

W prowadzonej z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną terapii poczucie bezpieczeństwa i prawidłowy kontakt z terapeutą możemy uzyskać przez wykorzystanie różnych technik masażu lub zastosowanie programu Knilla Dotyk i Komunikacja.

Różne formy masażu (Shantala, Castillo-Moralesa)

Podczas masowania czy prowadzonych ćwiczeń usprawniających mówimy do dziecka ciepłym głosem, informujemy je, co teraz będziemy robić, jaki jest plan naszego z nim spotkania – robimy tak zawsze, bez względu na to, jak duży jest jego potencjał intelektualny.

Masaż Shantala

Jest to rodzaj kierowanej relaksacji. Metoda ta ma korzenie w kulturze Indii, a do warunków europejskich zaadaptował ją Frederick Leboyer w 1976 roku. Poza walorami relaksacyjnymi, stosowany przez rodzica/terapeutę masaż ma tę zaletę, że pozwala na wzmocnienie więzi, wykształcenie prawidłowych relacji społecznych, wsparcie rozwoju fizycznego i psychicznego. Anna Czyż i Ewa Dyduch (2017: 77) przytaczają zasady dobrze prowadzonego masażu:

- dobrowolność, bliskość, miłość i szacunek – to pozwoli uzyskać stan głębokiego odprężenia, poprzez niewymuszone obcowanie z osobą bliską, do której dziecko ma zaufanie: respektowanie sprzeciwu czy niechęci, poszanowanie dla godności i intymności;
- indywidualizacja, która polega na wytworzeniu więzi z dzieckiem, stwarzaniu poczucia bezpieczeństwa, otoczenia go szczególną

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

opieką – dotyczy to również sposobu prowadzenia zajęć, doboru środków do masażu, intensywności, tempa i czasu trwania sesji;
- polisensoryczne ujmowanie rzeczywistości, przypominające o konieczności umożliwienia wszechstronnego rozwoju poprzez stymulację dotykową obszaru całego ciała i zastosowanie gimnastyki;
- systematyczność, która oznacza wymóg układania racjonalnego planu i systematycznego postępowania zgodnie z nim, dzięki czemu buduje się relacje, oswaja dziecko z oddziaływaniem, podtrzymuje długofalowe rezultaty;
- stopniowanie trudności – wprowadzanie masażu poszczególnych części ciała, zwiększanie liczby powtórzeń, wydłużanie czasu trwania pojedynczych sesji.

Autorki podkreślają, że zasady te powinny pozostawać w zgodzie z zasadą higieny psychicznej i społecznej, tak aby nie dopuszczać do znużenia i zmęczenia oraz przykrych przeżyć, stwarzać pogodną atmosferę i budzić wiarę we własne umiejętności, mobilizując do przezwyciężania niepowodzeń w toku rozwoju. W masażu Shantala masujemy całe ciało dziecka, dlatego bardzo ważne jest wcześniejsze przygotowanie pomieszczenia – pokój, w którym zamierzamy masować, powinien być ciepły, za najbardziej optymalną temperaturę uważa się 23 stopnie.

Terapeuta lub rodzic, który masuje, nie powinien mieć żadnej biżuterii na dłoniach, jego paznokcie powinny być krótkie, a dłonie ciepłe. Równie ważne jest, aby wybrać odpowiednią porę masowania nie powinno być nigdy wykonywane bezpośrednio po karmieniu dziecka.

Ustno-twarzowa terapia regulacyjna wg koncepcji Castillo-Moralesa

Neurofizjologiczna metoda Rodolfa Castillo-Moralesa jest koncepcją całościową, obejmującą: neuromotoryczną terapię rozwojową stosowaną w leczeniu dzieci z opóźnieniami statomotorycznymi, przepukliną oponowo-rdzeniową, obwodowym niedowładem; ustno-twarzową terapię regulacyjną dla osób z zaburzeniami sensomotorycznymi w obrębie twarzy, jamy ustnej, gardła; uzupełniające leczenie ortodon-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

tyczne z zastosowaniem płytek podniebiennych i przedsionkowych w połączeniu z ustno-twarzową terapią regulacyjną. Ustno-twarzowa terapia regulacyjna polega na oddziaływaniu na mięśnie biorące udział w procesie mowy, tj. mięśnie oddechowe, mięśnie kontrolujące ustawienie głowy, mięśnie twarzy, języka, gardła i klatki piersiowej, poprzez odpowiednie manipulacje terapeutyczne.

Celem metody jest:

- wspomaganie procesu leczenia oraz stwarzanie warunków dla prawidłowego rozwoju psychoruchowego, emocjonalnego oraz społecznego dzieci,
- ograniczenie wpływu nieprawidłowych doświadczeń sensomotorycznych (nieprawidłowe wzorce postawy lub ruchu) na rozwój dziecka,
- integracja sensoryczna, czyli organizacja funkcji wszystkich zmysłów dla ich wykorzystania w życiu codziennym.

Istotnym elementem koncepcji R. Castillo-Moralesa jest integracja kompleksu ustno-twarzowego z motoryką całego ciała. Ważnym elementem terapii jest osiągnięcie tzw. ciszy motorycznej, czyli prawidłowe trzymanie głowy w linii środkowej ciała, możliwe dzięki prawidłowemu ułożeniu obręczy miednicy i obręczy barkowej (autor zaleca prowadzenie, równolegle do terapii ustno-twarzowej, terapii Vojty lub Bobathów). Istotna jest także kontrola szczęki, osiągana dzięki manualnej stabilizacji żuchwy z równoczesną kontrolą głowy. Jej celem jest poprawa odruchu ssania, połykania, żucia oraz usprawnienie mięśni mimicznych, a także ulepszenie pobierania pokarmów z łyżeczki i picia z kubka.

Castillo-Morales wyróżnił kilka grup ćwiczeń, tj.: przygotowujące do masażu podstawowego, przygotowujące do prawidłowego połykania, ćwiczenia stymulujące punkty neuromotoryczne oraz ćwiczenia wewnątrz jamy ustnej. W każdej z tych grup ćwiczeń masaż prowadzi się za pomocą technik manualnych: dotyku, głaskania, rozcierania, ugniatania i wibracji.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Autor metody wyróżnił 7 punktów neuromotorycznych twarzy, których stymulacja wyzwala określone odpowiedzi mięśniowe, mające pomóc w uaktywnieniu mięśni mimicznych, wyzwalaniu ruchów związanych z połykaniem, żuciem, artykulacją, w rozwijaniu kontroli nad domykaniem jamy ustnej i cofnięciem języka. Są to: obszar gładzin nosa, obszar zewnętrznego kąta oka, obszar skrzydełka nosa, obszar wargi górnej, obszar kąta ust, obszar bródki, obszar dna jamy ustnej.

Efektem stosowania ustno-twarzowej terapii regulacyjnej według koncepcji Castillo-Moralesa jest: domykanie jamy ustnej, poprawa ustawienia szczęki, cofnięcie wysuwnego języka, wzmocnienie mięśni warg, języka i podniebienia miękkiego, prawidłowe ssanie i połykanie, zapobieganie niekontrolowanemu ślinieniu, poprawa symetrii twarzy, możliwość jedzenia pokarmów o stałej konsystencji, zmniejszenie nadwrażliwości lub niedowrażliwości dotykowej w obrębie twarzy, polepszenie komunikacji.

Programy Aktywności Knillów

Programy stanowią ramy, wokół których rozwija się kontakt społeczny, ruch i zabawa. Mogą także stanowić bazę wyjściową dla rozwoju rozumienia i używania języka.

Program Aktywności Dotyk i Komunikacja

Podobne znaczenie dla dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma wykorzystanie Programu Aktywności Dotyk i Komunikacja Christophera Knilla (2010). Autor w swym podejściu, popartym wieloletnimi doświadczeniami w pracy terapeutycznej z dziećmi, młodzieżą i dorosłymi o głęboko ograniczonych zdolnościach ekspresji czy niemającymi kontaktu z otoczeniem, uzasadnił znaczenie użycia dotyku w rozwoju świadomości interpersonalnej, wrażliwości oraz komunikacji. Knill adresuje swój program głównie do rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, autystycznych, pasywnych i wrogo reagujących na otoczenie, do osób z defektami sensorycznymi i fizycznymi, ale i do tych wszystkich, którzy mają małe dzieci peł-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

nosprawne. Program Dotyk i Komunikacja opiera się na założeniu, że skóra ludzka jest najważniejszym kanałem sensorycznym, zaś doświadczenie dotyku jest pierwszym wrażeniem, jakiego doznajemy, i ostatnim, które tracimy w chwili umierania. Kontakt fizyczny rodzi się nie tylko z dotyku, powstaje także dzięki ruchowi. Fizyczna bliskość i dotyk są istotą skutecznej pracy z dziećmi i dorosłymi, których komunikacja nie rozwinęła się we wczesnych stadiach. Należy jednak dobrze poznać dziecko i przewidzieć, jaki rodzaj kontaktu jest jemu potrzebny. W niektórych przypadkach może się zdarzyć, że dziecko reaguje inaczej, niż oczekujemy, lub też jego reakcje są trudne do zidentyfikowania – wtedy łatwo przeoczyć, co dziecko chciało nam *powiedzieć*, i adekwatnie do sytuacji zareagować, by wywołać jego zadowolenie. Jeśli dziecko nieustannie otrzymuje odpowiedzi, których po prostu nie rozumie, zamyka się w sobie (oddala od nas), a za jakiś czas zacznie wycofywać się z prób komunikacji.

Jeśli odpowiedzi naszego dziecka są ograniczone (brak interakcji) lub wcale nam nie daje ono odpowiedzi, możemy sytuację taką uznać za niepokojącą. Dziecko łatwo może uciec się do stereotypowych zachowań, może stać się agresywne wobec osób chcących się z nim komunikować. Ch. Knill w podobnych sytuacjach zaleca właściwy umiar w tworzeniu pozytywnych interakcji z dzieckiem, by nie przestymulować go nadmiernym *zaangażowaniem się w partnera*, bowiem do rozwoju pozytywnego kontaktu, komunikacji i inicjatywy potrzebna jest nie ogromna liczba bodźców (gadulstwo, obfitość ruchów i niezrozumiałych gestów), ale najwyższej klasy jakość interakcji.

Osoby z głęboko zaburzoną komunikacją bardzo często mają znikome, albo wręcz złe doświadczenia w określaniu osobistej przestrzeni, a zatem także trudności w określaniu osobistych granic w relacji z innymi osobami. Zdaniem autora bardzo bliski kontakt fizyczny i zaakceptowanie integralności z partnerem jest najskuteczniejszą drogą do rozwijania własnej świadomości dziecka, nawiązania więzi interpersonalnych, poznania ich jakości, zwłaszcza w takich sytuacjach, w których inne metody okazały się nieskuteczne.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Do programu Dotyk i Komunikacja przygotowano materiał muzyczny. Na płycie nagrano utwory specjalnie skomponowane przez muzyków terapeutów. Stanowią one oprawę muzyczną dla masażu i aktywności podczas sesji. Muzyka podzielona jest na 5 części i trwa około 23 minut.

- część pierwsza (3 minuty) – muzyka wprowadzająca: ma na celu wprowadzenie spokojnej i bezpiecznej atmosfery dla nas i naszego partnera;
- część druga (7 minut) – muzyka staje się bardziej rytmiczna, stały, mocny rytm może stworzyć podstawę dla naszych ruchów;
- trzecia część (6 minut) – intensyfikacja melodyki i rytmu, stwarza się podstawa do nawiązania bliższego kontaktu i bardziej aktywnych interakcji;
- czwarta część (4 minuty) – muzyka jest lżejsza i bardziej melodyjna, sprzyja wówczas bardziej zabawowemu kontaktowi i komunikacji;
- piąta część (3 minuty) – muzyka zamykająca: jest uspokajająca i medytacyjna, służy relaksacji, daje czas na refleksję i pozytywne rozpatrzenie sytuacji.

Knill zaleca wprowadzenie struktury dotyczącej stałości osoby, miejsca, stałości czasu, stałości schematu. Najważniejsza jest pozytywna relacja dziecko – rodzic, dziecko – terapeuta, oraz rozwijanie własnej świadomości i wrażliwości na sygnały i reakcje partnera-dziecka, ucznia. Trzeba umieć zaakceptować to, że podczas sesji mogą pojawić się również negatywne uczucia, które nie powinny mieć jednak wpływu na nasze zachowanie lub postawy w stosunku do partnera zajęć. Postępy w sesji kontaktu są uzależnione od tego, na ile świadomi jesteśmy wpływu naszych reakcji i języka naszego ciała na partnera. Praca podczas sesji kontaktu powinna prowadzić do rozwoju samoświadomości opiekuna i partnera. Relacje z innymi stają się coraz bardziej otwarte i bogate. Pojawia się możliwość współdziałania również w innych sytuacjach.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Ważny jest też wybór miejsca, gdzie dziecko będzie się czuło bezpiecznie i spokojnie. Często taką pobudzającą do inicjatywy atmosferę tworzy bezpieczna, zamknięta przestrzeń, np. określenie granic miejsca (przy pomocy poduszek, materacy, koców). Oświetlenie powinno być ciepłe, intymne. Z pokoju należy usunąć zabawki i inne interesujące przedmioty. Pozytywne, dodatkowe aspekty może wprowadzić do sesji stosowanie olejków zapachowych. W wielu przypadkach komunikacja może być osiągnięta dzięki przeprowadzeniu sesji w ciepłej wodzie (kąpiel, basen terapeutyczny lub prysznic).

Ważny jest także sprzęt, którego używamy do odtwarzania muzyki. Często dobrym sposobem są takie ustawienia, aby wyraźnie można było odczuwać wibracje. Ważne jest też jasne określenie czasu i częstotliwości zajęć. Wiedza o tym, co będziemy robić, oraz gdzie i kiedy to nastąpi, pomaga się zorganizować, cieszyć zajęciami i bardziej aktywnie powiązać wszystko, co zdarzyło się do tej pory. Regularność zdarzeń pozwala naszemu partnerowi zapoznać się z otoczeniem, rozwija zaufanie i antycypację. Dlatego też, regularność powinna być podczas kontaktu najważniejszą zasadą, ale także w sytuacjach, gdy wprowadza się elementy komunikacji. Optymalna długość przerwy pomiędzy sesjami kontaktu powinna być uzależniona od indywidualnych potrzeb partnera. Można włączyć sesję kontaktu jako część codziennego rytuału, np. w przedszkolu, można też prowadzić ją przykładowo dwa razy w tygodniu. Pora dnia oraz ilość czasu powinny być całkowicie dostosowane do indywidualnych możliwości dziecka i opiekuna.

Program Aktywności Świadomość Ciała

Wierząc, że każde dziecko, nawet najbardziej pasywne, można zachęcić do przejawiania własnej inicjatywy i aktywności, Christopher Knill, we współpracy z żoną Marianną, opracował Program Aktywności Świadomość Ciała.

Autorzy programu zakładają, że są wśród nas ludzie, którzy z różnych powodów mają trudności w nabywaniu i doświadczaniu podstawowych informacji o sobie. Powoduje to ograniczone interakcje ze

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

środowiskiem, co w efekcie prowadzić może do wykształcenia zaburzonego obrazu własnego ciała. Brak kontroli nad ruchami i poważne problemy w komunikacji mogą być przyczyną braku poczucia bezpieczeństwa i zaburzeń emocjonalnych, co z kolei hamuje możliwości normalnego rozwoju. Aby temu zapobiec, należy rozwinąć świadomość ciała, czyli przeświadczenie o istnieniu poszczególnych, odrębnych części ciała i ich funkcji. Wymaga to stworzenia bezpiecznego środowiska, w którym udaje się skoncentrować uwagę dziecka, wywoływać jego naturalną aktywność i kierować nią. Zaletą programu jest zabawowa forma muzyczno-ruchowa. Podczas takiej zabawy każdy wykonywany ruch jest prosty, ma określony cel, wyznaczona jest jego długość i charakter. Dziecko uczy się rozpoznawać muzykę, kojarzy ją z ruchem fizycznym i ma satysfakcję z prawidłowego wykonania ruchu adekwatnie skojarzonego z muzyką. Sukces wpływa pozytywnie na samopoczucie dziecka i zwiększa poziom spontaniczności jego zachowań. Pod wpływem sukcesu poprawia się koncentracja uwagi i pamięć. Muzyka, jako element stymulujący i podwyższający uwagę, w realizacji Programów Aktywności odgrywa znaczącą rolę. Dzięki słuchaniu specjalnego tonu sygnatury muzycznej na początku i na końcu każdego programu dziecko uczy się rozpoznawać sytuację, a to z kolei przygotowuje do łączenia jej z określoną aktywnością. W ten sposób tworzy się warunki, w których dziecko może być uważne i czuć się zupełnie bezpiecznie. Używane w programach tematy muzyczne odzwierciedlają rytm i mowę dostosowaną do czynności, której towarzyszą.

Żadna przewidziana programem aktywność nie powinna być wykonywana mechanicznie. Jeśli dziecko ma złe wyobrażenie swojego ciała, poprzez wykonywanie mechanicznych ruchów utrwala błędny obraz samego siebie. Dlatego tak ważna jest wrażliwość i elastyczność terapeuty, umiejętność odczytywania potrzeb i możliwości dziecka, a także jego umiejętności komunikacyjne. Programy powinny być przeprowadzane regularnie i, jeśli to możliwe, o tej samej porze

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

dnia. Ta konsekwencja i systematyczność powinny pomóc dzieciom dobrze poznać okoliczności ich stosowania i zapewnić poczucie bezpieczeństwa. Wskazane jest, aby wybrać taką porę dnia, kiedy dziecko jest optymalnie ożywione. Otoczenie powinno również dawać poczucie bezpieczeństwa, spokój i relaksację. Są to najważniejsze czynniki, dzięki którym mogą być budowane pozytywne relacje między nauczycielem a dzieckiem.

Programy Aktywności zawierają cztery programy, oznaczone numerycznie (1–4), oraz Program Wprowadzający i Program Specjalny (SPH), zaadaptowany dla potrzeb dzieci bardziej niesprawnych fizycznie, który powinien być użyty wówczas, gdy napotykamy trudności w realizacji Programów 1 i 2. Muzyka towarzysząca ćwiczeniom pomaga dzieciom wzmacniać kontrolę nad częściami ciała. Jeśli dziecko ma trudności w samodzielnym siedzeniu lub gdy jest to dla niego niebezpieczne, należy zapewnić mu wsparcie w postaci wałków, klinów czy poduszek. Pomocne okazuje się także lustro, umieszczone w taki sposób, aby dziecko mogło widzieć siebie oraz aby nauczyciel mógł obserwować reakcje dziecka i w odpowiedni sposób odpowiadać na nie. W przypadku, gdy istnieją przeciwwskazania dotyczące poruszania pewnymi częściami ciała, nie należy ich pomijać w czasie ćwiczeń, wręcz przeciwnie, należy je masować lub delikatnie uciskać, oklepywać. Ćwiczenia takie pomagają dziecku doświadczać swojego ciała jako jedności, wspomagają rozwój wyobrażenia ciała, nawet wtedy, gdy dziecko nie jest zdolne do samodzielnego używania go aktywnie. Programy Knillów mogą być zatem stosowane jako metoda przywracająca doznania zmysłowe trenowane w życiu płodowym. Mogą służyć poznaniu własnego ciała i umożliwić kontakt z otoczeniem. Programy pobudzają dzieci głębiej upośledzone do aktywności i współdziałania, aktywizują dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, a także usprawniają terapię dzieci nieharmonijnie rozwijających się i mających trudności w nauce.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Metoda Félice Affolter – uczenie posługiwania się własnymi rękami

W metodzie tej proponowane dziecku aktywności to dotykanie otoczenia, manipulowanie przedmiotami – obiektami znajdującymi się w najbliższej przestrzeni, odczuwanie oporu, temperatury, faktury, ciężaru. Narzędziem poznawania świata jest dłoń, ale pozostałe części ciała też powinny uczestniczyć w poznawaniu otoczenia. Metoda skierowana jest do osób z zaburzeniami w sferze programowania ruchu, obniżoną sprawnością fizyczną, intelektualną, autyzmem (sięgnięcie po przedmiot) lub do tych, które odczuwają lęk przed chwytaniem i manipulowaniem przedmiotami, do osób z uszkodzeniami mózgu, po wylewach, z zaburzeniami sensorycznymi. Osoby te często mają problemy z wykonaniem prostego ruchu. W metodzie F. Affolter (1997) rozwiązywanie codziennych problemów to usprawnianie dłoni, koncentrowanie wzroku na wykonywanej czynności oraz ingerowanie działania z językiem. Dziecko, wykonując czynność, koordynuje pracę ręka – oko i jednocześnie wyzwala się w nim chęć do mówienia, opowiadania o tym, co robi. Terapeuta ma za zadanie czynnie, bezpośrednio wspomagać aktywność osoby z niepełnosprawnością. Kładzie swoje ręce na rękach dziecka, tak by czuło się ono sprawcą działania. Stojąc lub siedząc za dzieckiem, lekko nakierowuje jego ręce tak, aby miało ono poczucie własnej aktywności i wykonywania czynności, co pozwoli mu na przeżywanie radości z sukcesu. Zadaniem terapeuty jest wspomaganie przez nakierowanie, a nie wykonywanie czynności za dziecko. Prowadząc zajęcia tą metodą, terapeuta może pracować przy stole lub przemieszczać się z dzieckiem w przestrzeni. Wspólnie lokalizują przedmioty w przestrzeni, dotykają ich, przenoszą. Terapeuta daje dziecku możliwość poznania ciężaru, tekstury, temperatury przedmiotów. Affolter proponuje wykorzystanie naturalnych środków dydaktycznych: owoców, warzyw, wody, ziemi, piany, śniegu, liści. Marta Wiśniewska (2010) zwraca uwagę, że założenia tej metody są bardzo ważne w odniesieniu do osób z głęboką niepełnosprawnością

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

intelektualną, które często świadomie nie są w stanie wykonać żadnego celowego ruchu lub robią to chaotycznie, nie pozwalając dłoniom na zebranie doświadczeń sensorycznych. Dlatego wkładamy w ich dłonie zróżnicowane pod względem wielkości, twardości i temperatury obiekty, pocieramy ich dłońmi o rozmaite powierzchnie, zaciskamy ich dłonie na różnych przedmiotach. Aby osoba z niepełnosprawnością miała świadomość poruszania dłońmi i śledziła wzrokiem ich ruch, warto wykorzystać kontrasty: kolorowe rękawiczki, dzwoneczki, czarne tło dla białych przedmiotów lub światło ultrafioletowe. W miarę postępów terapii w polu widzenia osoby powinny pojawiać się przedmioty, które będzie mogła chwytać i manipulować nimi.

Dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną często ma trudności z prawidłowym funkcjonowaniem zmysłów, z integracją zmysłowo-ruchową i somatognozją, czyli czuciem i rozumieniem swojego ciała. O znaczeniu zmysłów i ich usprawnianiu piszemy w kolejnych rozdziałach. Teraz omówimy te metody, które koncentrują się na usprawnianiu zmysłów. Stymulując je, należy pamiętać, że właściwym miejscem odbierania wrażeń nie są receptory zmysłów, tylko mózg, który opracowuje indywidualnie wszystkie nadchodzące bodźce, odpowiednio do swej każdorazowej koncepcji.

> Zmysły są bramą do świata. My, ludzie zdrowi, bez trudu ją przekraczamy i wchodzimy w kontakt z rzeczami, naturą, ludźmi. Widzieć, słyszeć, odczuwać, wąchać – to dla nas oczywiste sprawności, którymi dysponujemy dowolnie i mimowolnie, które możemy wykorzystać w komunikacji z innymi ludźmi, ale też i dla siebie, umożliwiają nam bowiem rozumienie prawdy o nas samych (Strothmann, 2002: 47).

Poranny Krąg, czyli stymulacja polisensoryczna według pór roku

Następną przedstawioną tu metodą oddziaływania na uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest metoda Porannego Kręgu. Powstała ona na fundamencie niepublikowanego programu stworzonego przez Hedwig Abel z Anstalt w Niemczech,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

a zaadaptowana została do warunków polskich dla dzieci młodszych przez psychologa Jacka Kielina (2014).

Genezą programu polisensorycznego jest świat przyrody. Kryje się w nim bogactwo rytmów, kolorów, dźwięków, zapachów, smaków i wrażeń dotykowych. Bodźce te w każdej chwili wpływają na człowieka, który wielokrotnie tego nie dostrzega, nie zdając sobie sprawy z otaczającej go polisensorycznej stymulacji.

Jedną z ważniejszych spraw przy spotkaniu w Porannym Kręgu jest stworzenie odpowiedniej oprawy do spotkania. Służy temu utworzenie kręgu, w którym dzieci odczuwają przynależność do grupy oraz do miejsca – czyli strukturyzacja otoczenia. Dzieci, siedząc w kręgu, mają łatwość obserwowania się nawzajem, widzą twarze swoich towarzyszy, ich mimikę i zachowanie, co pozwala im na komunikowanie i jednocześnie przekazywanie swoich przeżyć, emocji i nastroju. Dzięki temu ułożeniu dzieci czują, że są tutaj na takich samych, równych prawach i zasadach.

W przypadku dzieci głęboko upośledzonych umysłowo konieczna jest rytualizacja wykonywanych czynności, gdyż przewidywalność tych zajęć daje dziecku tak ważne, wspomniane już poczucie bezpieczeństwa. Na rytualizację składają się:

- struktura miejsca, czyli zawsze to samo pomieszczenie,
- struktura czasu – zajęcia odbywają się o tej samej godzinie i rozpoczynają tym samym sygnałem,
- struktura osób – stały skład grupy dzieci i te same osoby prowadzące zajęcia,
- struktura zadania – czynności wykonywane są w tej samej kolejności,
- struktura porozumiewania się – rozumiemy przez to tę samą piosenkę na powitanie, ten sam motyw słowny rozpoczynający zajęcia.

Najważniejszą ideą wyłaniającą się z metody Porannego Kręgu jest komunikacja i tworzenie relacji międzyludzkich (Piszczek, 2002). Jest to możliwe dzięki spotkaniu się dziecka z terapeutą, który przy-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

bliża mu otaczający go świat, oraz z rówieśnikami. Kontakt ten ma na celu stworzenie ciepłej, bezpiecznej, opartej na zaufaniu atmosfery oraz zapewnienie dziecku pozytywnych przeżyć, radości, satysfakcji ze spędzonego czasu. Język znaków i symboli zawartych w metodzie Porannego Kręgu umożliwia to porozumienie. Dostarczane wrażenia percepcyjne, wpływające nie tylko na umysł, ale także na emocje i uczucia, stają się początkiem komunikacji między dzieckiem, często niebędącym w kontakcie werbalnym, a nauczycielem. Tak więc aktywizacja zmysłowa pojawia się jako podrzędny, choć równie istotny cel oddziaływań. Bodźce wzrokowe mają największe znaczenie (Kufel, Kufel, Kielin, 2014). Podczas stymulacji percepcji wzrokowej doskonalona jest spostrzegawczość, czas i skupienie uwagi na doznaniach wzrokowych. Dzięki powtarzalności działań czy przedmiotów poszerza się pamięć wzrokowa, a poprzez ich rozpoznawanie kształtuje się analiza i synteza wzrokowa. Barwy związane z porami roku wywierają wpływ na nastrój i samopoczucie uczniów, działając na nich kojąco bądź pobudzająco. Jednak najważniejszy punkt, na który skierowana jest uwaga dziecka, to terapeuta. Kluczową sprawą pozostaje, by terapeuta miał świadomość rangi swojej osoby, tego, jaką rolę odgrywa w procesie terapeutycznym i jak istotne są jego postawa, nastawienie, mowa ciała, ekspresja twarzy czy tembr głosu. Te umiejętności i predyspozycje są źródłem tworzenia się właściwej więzi i rozwoju dialogu, który terapeuta inicjuje (Kufel, Kufel, Kielin, 2014). Następnym obszarem uaktywnianym w trakcie zajęć w ramach metody Porannego Kręgu jest zmysł słuchu. Stymulacja dźwiękami pogłębia zakres doświadczeń słuchowych, polepsza koncentrację i zmniejsza poziom lęku przed nieznanymi bodźcami słuchowymi. Poprzez to możliwe jest wywołanie odpowiednich reakcji na płynące sygnały oraz kierunkowanie się w stronę ich źródła. Kształtowane są ważne umiejętności: odróżnianie dźwięków otoczenia od mowy ludzkiej, przez co usprawniana jest pamięć, analiza i synteza słuchowa. Doskonalona jest także koordynacja słuchowo-wzrokowa i słuchowo-ruchowa. Dźwięki przyczyniają się do zmiany nastoju. Łagodne, delikatne brzmienia wyci-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

szają dziecko, zaś mocne i energetyczne pobudzają. Podczas spotkania aktywizowany jest zmysł dotyku. Uczeń ma okazję badać przedmioty o różnej strukturze i fakturze. Dzięki temu może sprawdzać i określać, czy dane rzeczy są ciepłe/zimne, twarde/miękkie, suche/mokre, w dotyku przyjemne/szorstkie, szklane/plastikowe, okrągłe lub o innym kształcie. Zdobyte w czasie eksperymentowania informacje pozwalają identyfikować przedmioty za pomocą czucia epikrytycznego i ćwiczyć pamięć dotykową. Pobudzany jest również węch i smak. Odbywa się to, kiedy uczniowie mogą smakować wybrane produkty oraz wąchać różne zapachy. Wzbogacając i gromadząc doświadczenia percepcyjne, uczą się reakcji na nie, różnicowania oraz kojarzenia substancji z określonym zapachem czy smakiem. Nieuchronnie w toku oddziaływań dochodzi do aktywizacji ruchowej, a zarazem mobilizacji układu proprioceptywnego i przedsionkowego. Intensyfikacja tych działań dokonuje się poprzez umiejętność prawidłowej orientacji w schemacie własnego ciała i przestrzeni, utrzymaniu właściwego napięcia mięśniowego, prawidłowej postawy i koordynacji całego ciała. Stymulacja zmysłowa odbywa się w charakterystyczny sposób, przyporządkowany do każdej z pór roku. Zmiany w nich podkreślają przekształcenia dokonujące się w przyrodzie. Jest to widoczne na zajęciach dzięki używanym pomocom dydaktycznym zaczerpniętym z natury i inspirowanym nią.

Wiosna związana jest z żywiołem ziemi. Ziemia jest fundamentem, na którym człowiek opiera swoje stopy, daje poczucie bezpieczeństwa i jest siłą rodzącą życie. Symbolizuje ją czarna ziemia. Pobudza ona i ożywia dzieci. Badanie jej właściwości związanych z barwą, strukturą, temperaturą i wilgotnością umożliwia zdobywanie wielu wrażeń zmysłowych. Ważne jest, aby dzieci miały możliwość eksplorowania ziemi obydwoma rękami – rozcierania na dłoniach, rozgniatania, zakopywania i odkopywania, tworzenia błota, a także sadzenia roślin (Piszczek, 2002). Ziemia łączy się również z kolorem zielonym. Barwa ta kojarzona jest z nadzieją, odrodzeniem, powstawaniem i tworzeniem nowych rzeczy, a także procesem wzrastania. Przystrojone na zielono i niebiesko ściany i sufit przynoszą pozytywne wrażenia, dając poczu-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

cie relaksu, ukojenia i zadowolenia. Wiosną stosowany jest zapach cytrynowy. Zapalany w lampce zapachowej ma działanie antyseptyczne, ożywia i pobudza apetyt. Również podczas smakowania podawana jest właśnie cytryna z cukrem. Bodźce słuchowe zapewniane są przez wykorzystanie dźwięków bębna, który mobilizuje i dynamizuje do aktywności (Kielin, 2014).

Lato łączy się z żywiołem ognia. Jest on uznawany za jedną z najniebezpieczniejszych sił przyrody, budzi lęk i strach. Potrafi pochłonąć wszystko, spalić i zniszczyć. Z drugiej strony jest źródłem światła i ciepła, bez którego pomocy człowiek nie wyobraża sobie życia. W ogniu tkwi siła, energia i życiodajność (Kielin, 2014). Skupia on uwagę dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, wywołując u nich reakcje zatrzymania i bezruchu. Dzięki temu mogą one spostrzec, jak świeci, porusza się, migocze, zmienia kształt oraz ogrzewa (Piszczek, 2002). Związana jest z nim barwa czerwona. Kolor krwi kojarzony jest z gwałtownością, namiętnością, a nawet agresją. Jego intensywność pobudza i ożywia pracę mięśni i narządów. Jego wonią jest zapach różany. Łagodzi emocje, działa relaksująco i odprężająco. Jest skuteczny w obniżaniu napięcia mięśniowego i bezsenności. Dzieciom dostarczane są także wrażenia smakowe w postaci słodkiej konfitury z wiśni. Jej smak wywołuje u nich pozytywne doznania, wpływając na ogólne rozluźnienie i dobre samopoczucie. Oddziaływaniom tym towarzyszą gongi, przypominające moc ognia, oraz grzechotki z piaskiem – uspokajające i przynoszące wyciszenie i koncentrację na danej chwili (Kufel, Kufel, Kielin, 2014).

Jesieni przyporządkowany jest żywioł powietrza. Powala nam ono wykonywać podstawową czynność – oddychanie. Powietrze jest także czynnikiem stymulującym. Łagodny jego przepływ muska i delikatnie oddziałuje na dłonie. Zaś jego silny strumień, przypominający wiatr, jest dużo bardziej odczuwalny dla naszych podopiecznych, mogących wyczuć tę różnicę. Jesień mieni się żółtymi barwami. Odcienie żółtego są ciepłe, słoneczne. Dają radość, wpływają na pozytywne emocje, wyzwalają dobry nastrój. Żółty działa korzystnie przy wspomaganiu

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

leczenia stanów lękowych i depresji – podobnie jak stosowany aromat lawendy. Wycisza, łagodzi, redukuje stres i napięcie oraz wzmacnia, dodając sił witalnych. Słodkim smakiem tej pory roku jest miód i krem orzechowy. Rozkoszowanie się nim i oblizywanie dostarcza nie tylko przyjemnych wrażeń zmysłowych, ale również uwrażliwia język i wargi. Podczas zajęć wykorzystuje się dzwony rurowe. Na początku instrument znajduje się blisko uczniów, aby mogli poczuć wibracje. Po chwili przenosimy go dalej, aby dziecko mogło zlokalizować źródło dźwięku i doskonalić odruch orientacyjny.

Z zimą zjednoczona jest woda, wpływająca na wzrost i funkcjonowanie wszelkich organizmów. W ciele człowieka zajmuje około 60 procent, u noworodka zaś 80 procent masy. Pokarm, którym się żywi, także w większości składa się z wody. Żywioł ten jest uznawany za źródło życia, odrodzenia i oczyszczenia (Kielin, 2014). Rozbudza u dzieci wokalizacje i skłania do podjęcia aktywności ruchowej.

Kontakt z wodą, znajdującą się w stanie stałym (lód, śnieg) lub ciekłym, wyzwala wrażenia dotykowe, słuchowe i wzrokowe (Piszczek, 2002). Śnieg czy lód jest przeźroczysty lub biały, tak więc ten kolor dominuje. Używanie jasnego kolorytu w trakcie spotkania wprowadza spokój, wyciszenie i koncentrację. Kojarzony jest z czystością i życiem duchowym, które wprowadza dzieci w inną atmosferę, opartą na skupieniu i pogłębieniu myśli. Zapachem asystującym jest mięta. Wspomaga ona rozluźnienie, wyciszenie, odświeżenie, skutkuje oczyszczeniem dróg oddechowych. W analogiczny sposób działają pastylki miętowe w czekoladzie. Słodki posmak przynosi orzeźwienie i pobudza zmysł smaku. Akompaniamentem do zajęć w porze zimy są dzwonki i trójkąty. Ich delikatne brzmienie koi i uspokaja, a jednocześnie wysoka częstotliwość drgań wzmacnia stan uwagi.

Struktura zajęć zawiera określony rozkład zadań. Stałe wykonywanie czynności pozwala na przewidywanie działań przez dzieci i zapewnia poczucie bezpieczeństwa. Taka rytualizacja umożliwia nawiązanie regularnego, dobrego kontaktu z uczniem, gwarantuje większe otwarcie się na nowe doświadczenia i relacje z rówieśnikami.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Pierwszym elementem zajęć w metodzie Porannego Kręgu jest zapalenie lampki zapachowej o określonym aromacie, zgodnym z daną porą roku, i obejście z nią kręgu dzieci. W tym momencie terapeuta wita dzieci, zwracając się osobiście do każdego po imieniu. Nauczyciel koncentruje ich uwagę na przykładowo różanej woni olejku i wymienia cechy ognia. Następnym punktem programu jest śpiewanie piosenki powitalnej i symultaniczne masowanie dłoni dziecka oliwką zapachową. Słowa piosenki zawierają powitanie każdego z uczestników: „Witaj (imię dziecka), witaj (imię dziecka), jak się masz? Wszyscy cię lubimy, wszyscy cię witamy, bądź wśród nas" – na melodię piosenki *Panie Janie*. Później nauczyciel charakteryzuje daną porę roku i opowiada o ciekawostkach i elementach przyrodniczych z nią związanych. Podczas wiosny może być to podlewanie nowalijek zasadzonych w doniczkach, w lecie badanie wysokiej temperatury i obserwacja termometru, jesienią oglądanie żołędzi, kasztanów i kolorowych liści, zaś zimą monitorowanie przeobrażeń śniegu. Kolejnym etapem jest zapoznanie dzieci i przybliżenie im żywiołów odpowiadających danym porom roku. Dzieci mają okazję spostrzegać, odróżniać, identyfikować i utrwalać zdobyte informacje podczas polisensorycznej stymulacji. Wiosną dzieci stykają się z żywiołem ziemi. Mogą poczuć jej zapach – gliny, którą dotykają, gniotą, macają. Doświadczają jej przekształcenia się ze stanu mokrego, śliskiego i zimnego kawałka ciała stałego do kruchej, szorstkiej lub prawie płynnej postaci. Porze letniej przyporządkowany jest ogień. Związane jest z tym zapalanie świec lub lampionów, podkreślanie właściwości i opowiadanie o jego roli i znaczeniu. Pod koniec zajęć następuje zgaszenie ognia, co symbolizuje finalizację działań. W czasie jesieni omawiana jest siła powietrza. Jej demonstracja odbywa się poprzez rozdmuchiwanie wentylatorem liści, rozwiewanie suszarką włosów na głowie oraz poruszanie tkaninami zawieszonymi na ścianach i suficie. Zimę charakteryzuje woda. Dzieci wkładają dłonie do miski z naczyniem, taplając się w ciepłej i płynnej substancji, a także dotykają zimnego, śliskiego lodu. W dalszej części zajęć nauczyciel prezentuje uczniom instrumenty muzyczne. Często

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

mają oni często pierwszy raz możliwość ich zobaczenia z bliska oraz zagrania na nich. Wiosną dzieci uderzają w bębenki, latem w gong, jesienią grają na dzwonkach rurowych, zaś zimą improwizują na dzwonkach i trójkącie. Kolejną aktywnością stanowiącą nieodłączny element spotkania jest zakładanie kolorowych chust (zgodnie z kolorem pory roku) na głowę, które dziecko ściąga i powtórnie zakłada na siebie. Następnie zaciemniona zostaje sala, w której nauczyciel chodzi z lampką i szuka dzieci. Wydają one głoski przyporządkowane porze roku: wiosną jest to głoska „o", latem „i", jesienią głoska „e", natomiast zimą „a". Wydawane dźwięki bądź wskazywane gesty czy znaki pozwalają na ich lokalizację. Przedostatnim elementem jest zastosowanie bodźców smakowych, charakterystycznych dla danej pory roku. Spotkanie kończy zgaszenie lampki zapachowej. Zaprezentowana metoda jest bardzo popularna w placówkach opieki i terapii dzieci, młodzieży i osób dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Metoda Integracji Sensorycznej Jean Ayres

Teoria integracji sensorycznej została stworzona w latach 60. XX wieku. Jej autorka Jean Ayres twierdziła, że u dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej występują zaburzenia neurologiczne, powodujące dysfunkcje w działaniu układu nerwowego, a także kłopoty w percypowaniu wrażeń zmysłowych, których właściwa organizacja jest niezbędna do pojawiania się i rejestrowania informacji sensorycznych. Metoda Integracji Sensorycznej Ayres (2015) opiera się na przetwarzaniu neuronalnym, które zawiera umiejętność modulacji i łączenia bodźców sensorycznych. Twórczyni teorii była przekonana o tym, że odpowiednia stymulacja sensoryczna wyznacza nowe połączenia neuronalne, jednocześnie dbając o prawidłowe przetwarzanie już istniejących. Najistotniejsze było dla niej odkrycie sposobu funkcjonowania układu nerwowego, a w szczególności mózgu, który jest odpowiedzialny za proces uczenia się i nabywania nowych umiejętności. Pojawienie się jakichkolwiek anomalii skutkowało odzwierciedleniem się nieprawidłowości neuronalnych (Przyrowski, 2012). W organizmie człowie-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

ka zachodzi wiele procesów, jednym z nich jest proces integracji sensorycznej, która jest nieodzowna do właściwego funkcjonowania oraz wspólnego działania różnorodnych procesów i czynności.

Centralnym miejscem, w którym realizują się procesy integracji sensorycznej, jest ośrodkowy układ nerwowy. Składa się on z neuronów, rdzenia kręgowego i mózgu. Ogromnie ważna jest zdolność mózgu do symultanicznego przetwarzania wielu bodźców i nadawanie roli i znaczenia odebranym informacjom (Maas, 2016). Pień mózgu tworzą trzy ośrodki: rdzeń przedłużony, most i śródmózgowie. Koordynuje i stabilizuje on różne procesy. Należą do nich: oddychanie, utrzymanie temperatury ciała, metabolizm, praca serca oraz większość reakcji odruchowych, czyli wszystkie aktywności wykonywane bezwarunkowo. Leżący w centralnej części pnia mózgu twór siatkowaty wprowadza korę mózgową w stan gotowości do pracy, wyznacza poziom wrażliwości na oddziałujący czynnik, na podstawie wcześniejszych doświadczeń. Poprawne funkcjonowanie tworu siatkowatego umożliwia stosowną selekcję informacji, dzieląc je na istotne i mniej ważne, oraz pozwala na skupienie uwagi podczas wykonywania czynności. Ustalenie hierarchii wiadomości dokonuje się poprzez ich usunięcie bądź odznaczenie wartości i przekierowanie ich na pierwszy plan.

Bodźce wewnętrzne i zewnętrzne, które napływają do mózgu, odbierane są przez receptory, stosowane do organizacji planowanego działania. W tym samym czasie mózg buduje reprezentację ze wszystkich zmysłów, tworzącą wielowymiarowy obraz rzeczywistości. Adekwatne przetwarzanie i kooperacja systemów zmysłowych generujących dane odpowiada za wystąpienie trafnej reakcji.

Termin „integracja sensoryczna" przedstawiony jest w literaturze w ramach wielu pojęć: integracja międzyzmysłowa, integracja intersensoryczna, wielomodalność, międzymodalność, percepcja międzymodalna, integracja audiowizualna. Określenia te wyrażają połączenie i wzajemne przetwarzanie funkcji percepcyjnych i motorycznych, to jest „zdolność do odbioru informacji ze wszystkich zmysłów: wzroku, słuchu, dotyku, smaku, kinezji, do interpretowania i organizowania

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

tych informacji w celu zorganizowania odpowiedzi w formie reakcji" (Adler, Davis, 1982: 51, za: Bogdanowicz, 2013).

Integracja sensoryczna jest wieloelementowym układem wrażeń przesyłanych do układu nerwowego. Ayres opisała integrację sensoryczną jako proces, w którym odbywa się porządkowanie danych pochodzących z naszego ciała oraz otoczenia, tak aby mogły być one wykorzystane do realizacji zamierzonych czynności. Poprzez sprawnie działający proces integracji sensorycznej możliwe jest: utrzymanie prawidłowej postawy ciała i napięcia mięśniowego, wyrażanie emocji, wykazywanie zdolności adaptacyjnych występujących w toku uczenia się, dzięki którym możliwy jest rozwój mowy, komunikacji, koncentracji uwagi i wielu innych procesów (Przyrowski, 2012).

Ludwika Sadowska (2001) uważa, że integracja sensoryczna to proces przeobrażania wrażeń zmysłowych w mózgu, który daje sposobność uczenia się reakcji w sposób dostosowany do sytuacji. W życiu płodowym kształtują się zdolności i umiejętności do odbierania wrażeń przez zmysły i wypełniania ich funkcji, jednak adaptacja, łączenie i rozwijanie kooperacji międzysystemowej doskonali się, zwłaszcza w pierwszych dziecięciu latach życia. Sprawnie działające procesy integracji sensorycznej umożliwiają osiągnięcie dojrzałości psychicznej i fizycznej, zdobycie bazowych umiejętności motorycznych, społecznych i emocjonalnych, zapewniając gotowość do nauki w szkole (Redyk, 2009).

Podstawę właściwego odbioru rzeczywistości stanowi integralność układu nerwowego, dlatego tak istotne jest współdziałanie i kontrola między ośrodkami korowymi i podkorowymi. Stymulacja zmysłowa warunkuje rozwój mózgu, jak również zmiany w zachowaniu, zależne od modyfikacji środowiska. Oddziaływania sensoryczne doskonalą plastyczność neuronalną w ośrodkowym układzie nerwowym. Są one ogromnie ważne zwłaszcza we wczesnym etapie życia dziecka, ponieważ zapobiegają deprywacji sensorycznej. Podjęte w tym czasie działania przynoszą większy efekt. Występujące sprzężenie zwrotne między procesami integracji sensorycznej a reakcjami adaptacyjnymi Ayres

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

(2015) tłumaczy jako dostosowany i zamierzony rodzaj reakcji na wymogi otoczenia. Właściwe zachowanie może zaistnieć tylko wtedy, gdy przetwarzanie informacji przez mózg dokonuje się według prawidłowo przebiegających procesów integracji sensorycznej (Maas, 2016).

Kolejna przesłanka podkreśla znaczenie plastyczności neuronalnej. Jest to zdolność mózgu do tworzenia przekształceń w funkcjonowaniu ośrodkowego układu nerwowego, wynikająca z działania bodźców zmysłowych, interakcji wewnętrznych i zewnętrznych, takich jak np. urazy czy farmakoterapia. Na plastyczność neuronalną wpływ ma także środowisko, w którym dziecko się znajduje. Może dokonywać się ona jako modyfikacja działań lub przekształcenie obszarów mózgu (Przyrowski, 2012). Plastyczność jest procesem, który realizuje się przez całe życie. U małych dzieci przebiega on intensywniej, co wpływa na skuteczność terapii.

Trzecim z kolei założeniem jest przekonanie o integralności układu nerwowego. Opiera się ona na przenikaniu wyższych struktur do niższych i odwrotnie. Ośrodki korowe i podkorowe biorące udział w rozwoju integracji sensorycznej są od siebie wzajemnie zależne. Oddziaływanie na ośrodki podkorowe polepsza pracę ośrodków korowych, jak również odwrotnie: poprawia funkcjonowanie całego mózgu (Przyrowski, 2012).

Następnym ważnym punktem teorii integracji sensorycznej jest ekspansywny i dynamiczny udział w doświadczeniach sensorycznych. Przyczynia się on do powstawania reakcji adaptacyjnych, rozumianych przez Ayres (2015) jako zachowania wpływające na otoczenie, wynikające z odpowiedniej ilości wrażeń sensoryczno-motorycznych.

Proces uczenia się oparty jest na kanwie teorii integracji sensorycznej. Zależy on od efektywności rejestrowania i kodowania informacji polisensorycznych. Poprzez intensywną stymulację bodźcami tworzą się połączenia neuronalne generujące nowe przepływy neuronów, tym samym zwiększające łatwość uczenia się (Przyrowski, 2012).

Ayres (2015) wyróżniła cztery poziomy integracji sensorycznej dokonujące się w czasie dorastania. Wyższe piętra budowane są na

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

niższych – jeżeli tam (w podstawach) występują deficyty, przekłada się to na obecność dysfunkcji na wyższych kondygnacjach. To obustronne oddziaływanie spowodowane jest płynnym i liniowym procesem (Jodzis, 2013). Ayres (2015) opracowała hipotetyczny model przebiegu integracji sensorycznej, w którym opisuje poszczególne stadia jej rozwoju u dziecka w okresie 0–7 r.ż. dziecka.

W pierwszych 2–3 miesiącach życia dziecka najważniejszą rolę w zdobywaniu nowych doświadczeń odgrywa układ przedsionkowy, proprioreceptywny i dotyk. Przy prawidłowej stymulacji dziecka (poprzez kołysanie, noszenie, podnoszenie, obracanie) dochodzi do integracji wrażeń przedsionkowych, proprioreceptywnych (wrażenia mięśni i stawów, pozwalające na orientację o położeniu i ruchu ciała) i wrażeń dotykowych związanych głównie ze ssaniem, połykaniem, dotykiem matki, czuciem temperatury i faktury. Integracja na tym poziomie związana jest przede wszystkim z późniejszym rozwojem kontroli ruchów gałek ocznych, kontroli posturalnej (związanej z prawidłowym poruszaniem się i orientacją w przestrzeni), jak również z prawidłową artykulacją. Zmysł dotyku umożliwia kształtowanie bliskiej emocjonalnej relacji z matką (Sadowska, 2001) oraz więzi z innymi członkami społeczeństwa. Układy proprioceptywny i przedsionkowy umożliwiają utrzymanie właściwej postawy, zachowanie równowagi ciała oraz napięcia mięśniowego, rzutują także na kontrolę ruchów gałek ocznych, gwarantując poczucie bezpieczeństwa grawitacyjnego i pewności siebie.

Do około 3. roku życia powinna nastąpić integracja wrażeń, które dochodzą do dziecka poprzez układ przedsionkowy, proprioreceptywny, dotyk i słuch. W tym okresie kształtuje się tzw. mapa własnego ciała. Dziecko jest w stanie podjąć nowe zadania w sposób zorganizowany i zaplanowany. Następuje połączenie się danych pochodzących ze zmysłów. Dzięki tej integracji możliwe jest formowanie się świadomości własnego ciała, poczucia tożsamości, w toku wykonywania codziennych działań (Jodzis, 2013). Realizowanie symetrycznych ruchów nie jest trudnością i wpływa na rozwój obustronnej koordynacji. Ta zaś zapewnia intencjonalność i planowanie ruchów dużej motoryki, właściwe

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

reakcje posturalne i stabilizację postawy. Proces ten staje się podstawą integralnej współpracy i koordynacji bilateralnej, determinującą lateralizację i preferencję stron. Osiągnięcie tych nowych zdolności daje gwarancję stabilności emocjonalnej, zwiększenie pojemności pamięci oraz kontrolę i zakres uwagi (Kranowitz, 2012).

Na kolejnym poziomie umiejętności percepcyjno-motorycznych rozwija się komunikacja, rozumienie mowy, poszerzanie słownictwa czynnego i biernego za przyczyną integracji i dyskryminacji sensorycznej, a przede wszystkim precyzji słuchowej. Następuje intensyfikacja percepcji wzrokowej, warunkująca właściwe rozpoznawanie i ocenę przestrzenną, łatwość w wyodrębnianiu figury z tła. Oba te czynniki wzmacniają rozwój koordynacji wzrokowo-ruchowej. Pozwala ona na wykonywanie szczegółowych i celowych ruchów oraz precyzję manualną (Kranowitz, 2012). Etap ten, trwający u zdrowego dziecka do 6. roku życia, obejmuje współdziałanie wszystkich wcześniej wymienionych układów z włączeniem wrażeń wzrokowych. Wrażenia te mogą być dobrze zintegrowane tylko wtedy, gdy wszystkie pozostałe układy pracują prawidłowo. Na tym poziomie mówi się o prawidłowym rozwoju mowy i artykulacji. Ostateczna specjalizacja mózgu dokonuje się pomiędzy 6. a 7. rokiem życia. Specjalizacja ta obejmuje współdziałanie półkul mózgowych. Prawidłowa współpraca półkul mózgowych gwarantuje właściwe rozróżnianie stron ciała, odbiór, rozumienie i używanie języka, koordynację wzrokowo-ruchową, percepcję wzrokową i słuchową oraz dobrze zorganizowaną, automatyczną aktywność ruchową (Stobnicka-Stolarska, 2001: 25–26). Poprzez uporządkowanie danych płynących z bodźców zmysłowych, samoświadomość, koordynację wzrokowo-słuchowo-ruchową, rozwija się myślenie koncepcyjne, abstrakcyjne, wyobraźnia, koncentracja uwagi, pamięć. Tworzy to dojrzałość emocjonalną w zakresie samooceny, pewności siebie, samokontroli, właściwych reakcji na sytuacje trudne. Zakres tych umiejętności odpowiada za optymalne funkcjonowanie w społeczeństwie (Sadowska, 2001; Jodzis, 2013; Kranowitz, 2012).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Jak wynika z powyższych rozważań, jednym z pierwszych zadań terapeutycznych jest sprawdzenie, jak u dziecka funkcjonują zmysły oraz nieustanna ich stymulacja.

Metoda Snoezelen – znaczenie terapii w Sali Doświadczania Świata

Nazwa „Snoezelen" pochodzi od połączenia holenderskich słów *snuffelen*, tłumaczonego jako węszyć, szperać, obwąchiwać, oraz *doezelen*, oznaczającego gapienie się, drzemanie, przebywanie w półśnie. Zestawienie tych określeń idealnie oddaje charakter metody. Z jednej strony umożliwia ona stymulację polisensoryczną i nieinwazyjną aktywizację osób z zaburzeniami, z drugiej zaś wypełnia cel relaksacji. Uspokaja, wycisza, odpręża i daje przestrzeń do odpoczynku (Smrokowska-Reichmann, 2013). Pozwala na odczuwanie świata i otoczenia, jak również poznawanie i doświadczanie siebie w taki sposób, który gdzie indziej nie jest możliwy. W Polsce często zamiennie stosuje się określenie Sala Doświadczania Świata z określeniem Namiot Aktywności, zaś w Stanach Zjednoczonych używa się terminu *Multi Sensory Environments* (Smrokowska-Reichmann, 2013).

Sformułowanie jednej definicji wyjaśniającej istotę Snoezelen jest niemal niemożliwe, gdyż bogata treść kryjąca się pod tą nazwą zawiera wiele komponentów. Ad Verheul i Jan Hulsegge, pionierzy metody, praktykujący w ośrodku w Ede, uściślają jej znaczenie jako propozycję zawierającą odpowiednio dobrane bodźce, wywierające pozytywny wpływ na rozwój osoby, która korzysta z nich w bezpiecznej i komfortowej atmosferze (Smrokowska-Reichmann, 2013). Dostarczane sygnały rzutują na odbiór wrażeń dotykowych, przedsionkowych, proprioceptywnych, wzrokowych, słuchowych, smakowych i węchowych. Wielozmysłowa percepcja stwarza okazję do całościowego poznawania i przeżywania otaczającego świata. W pierwotnym założeniu metoda Snoezelen jest przeznaczona dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które zazwyczaj nie mają możliwości obcowania ze wszystkimi bodźcami oraz wykonywania wszystkich

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

aktywności, które mogłyby zapewnić im otrzymanie danych. Z kolei Katarzyna Gawron (2015) określa tę metodę jako polisensoryczną stymulację w przyjaznych warunkach. Pozwala ona na skoncentrowanie uwagi na wybranych przedmiotach, badanie i powtarzanie poznawanych aktywności oraz kontrolowanie zewnętrznych bodźców i porządkowanie płynących z nich informacji i własnych odczuć. Przebywanie w Sali Doświadczania Świata prowadzi do kompensacji zaburzeń, redukuje deficyty, rozbudza ciekawość poznawczą, polepsza koncentrację uwagi, rozwija możliwości i wzbogaca doświadczenia.

Założenia metodyczne Sali Doświadczania Świata zostały sformułowane już przez prekursorów metody K. Schenk i N. Snoek, później były rozwijane i dopracowywane. Główną zasadą jest dobrowolność, wyrażana w słowach: „Nic nie muszę – wszystko mogę zrobić". Ujawnia się ona w braku zadaniowości oraz braku konieczności realizacji celów terapeutycznych i pedagogicznych. „Intencją przebywania w Sali Doświadczania Świata jest gromadzenie doświadczeń, które następuje poprzez sam pobyt w danej przestrzeni" (Smrokowska-Reichmann, 2013: 21). Pozostałymi elementami składającymi się na Snoezelen są: stosowna atmosfera, własna decyzja, indywidualne tempo, odpowiedni czas trwania, regularność, dobrana oferta bodźców, prawidłowe nastawienie oraz należyta opieka. Pierwszą z zasad postępowania jest organizacja właściwej atmosfery panującej w Sali Doświadczania Świata, która wpływa na nastrój obecnych w niej osób. Odpowiednio zaaranżowana przestrzeń wywołuje u nich wrażenie harmonii i kompletności obszaru, na jakim się znajdują. Odczucie to nie powinno być przytłumione przez jakiś dominujący konkretny bodziec skupiający uwagę uczestnika. Panujący w niej klimat jest okazją do uspokojenia się, wyciszenia, odprężenia i odpoczynku od namiaru bodźców środowiskowych. Uruchamia także wewnętrzną chęć zabawy. Otwiera pragnienie zdobywania doświadczeń, rozbudza wyobraźnię, rozwija kreatywność, jak również dostarcza estetyczne doznania. Drugą wytyczną realizacji metody jest autonomiczne podejmowanie decyzji przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Dotyczy

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

ono wyboru aktywności, sprzętu, z którego chce korzystać, czasu, jaki chce spędzić przy danym urządzeniu. Sala Doświadczania Świata jest często jedynym miejscem, w którym zwłaszcza niepełnosprawni intelektualnie w stopniu głębokim mają szansę na prawdziwą autonomię. Przestrzeń ta prowokuje i wyzwala możliwości drzemiące w każdym dziecku z niepełnosprawnością. Ważne jest, aby terapeuta, który mu towarzyszy, potrafił odczytywać jego potrzeby oraz sygnały werbalne i niewerbalne, a także umożliwiał realizację aktywności, które interesują i inspirują jego podopiecznego. Trzecia wytyczna odnosi się do indywidualnego tempa uczestnika. On sam modeluje przebieg zajęć. Wykonuje daną czynność, tak długo, jak ma na to ochotę. Prowadzący w żaden sposób nie pospiesza ani nie naprowadza go na inne działania. Osobisty i unikalny rytm pracy pozwala na czerpanie jak najwięcej korzyści z przebywania w tym pomieszczaniu. Czwarta reguła postępowania dotyczy czasu trwania zajęć. Jest on dostosowany do potrzeb i wydolności uczestnika. Najlepiej gdy to on sam wyraźnie komunikuje chęć zakończenia lub przerwania czynności, gdyż zbyt długie przebywanie w Sali Doświadczania Świata może spowodować zachowania agresywne lub stany lękowe u osób z niepełnosprawnością intelektualną, przyczyniając się do wywołania odwrotnego niż oczekiwany efektu. W schemat zajęć metodą Snoezelen wpisana jest naturalna potrzeba odpoczynku realizowana w fazie wycofania lub bezczynności. W tym czasie porządkowane są w umyśle zgromadzone dotychczas informacje i wrażenia, a także następuje zrelaksowanie i regeneracja. Piątą część filozofii metody stanowi powtarzalność. Przebywanie w wielozmysłowej przestrzeni może odbywać się regularnie, bądź sporadycznie, w zależności od chęci uczestnika. Sala Doświadczania Świata będzie dla niego atrakcyjna, dopóki będzie znajdował obiekty, które go interesują i zapewniają dobre samopoczucie. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują więcej czasu na poznanie, utrwalenie i przyswojenie nowych wrażeń, dlatego regularne spotkania umożliwiają pogłębienie percepcji, uzyskanie pozytywnych efektów terapii. Szósta wytyczna ma związek z wyborem odpowiedniej stymulacji.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Przestrzeń polisensoryczna zbudowana jest z wielu różnych bodźców. Ich nagromadzenie może być dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną zbyt przytłaczające, może poczuć się ona przeciążona ich nadmiarem. Zatem bardzo istotne jest opracowanie przez terapeutę propozycji, z której może ona skorzystać lub wybrać coś innego. Przygotowanie odpowiedniej oferty wiąże się również z koniecznością stałego wzmacniania ciekawości i chęci odkrywania, stąd też urządzenie i wyposażenie Sali nie jest stałe. Poza tym istotne jest, aby prowadzący miał świadomość i umiejętnie wykorzystywał wiedzę na temat bodźców preferowanych i tych, które nie odpowiadają dziecku. Siódmą normą obowiązującą w Snoezelen jest właściwe nastawienie zarówno dziecka, jak i terapeuty. Ważne jest, by terapeuta wzbudzał w dziecku pozytywne odczucia, aby stale je motywował i wspierał. Opiekun powinien być otwarty, empatyczny i cierpliwy. Serdeczność i życzliwość wynikające ze zrozumienia dziecka i sytuacji, w której się znajduje, powinny dawać dziecku poczucie bezpieczeństwa i akceptacji. Jego postawa ma ogromne znaczenie dla kształtowania się relacji terapeutycznej. W kanonie postępowania wymienia się także odpowiednią opiekę. Obecny podczas zajęć prowadzący jest partnerem dla dziecka, któremu towarzyszy. Powinien stanąć na pozycji uważnego obserwatora i powściągliwego w działaniach pomocnika. Kluczową sprawą jest, aby przypominał stale dziecku o swobodzie wyboru, mobilizował do spontanicznych aktywności i zezwalał na niekonwencjonalne pomysły, trzymając jednocześnie ramy bezpieczeństwa (Smrokowska-Reichmann, 2013). Wszystkie wymienione normy stanowią nieodłączny element sali Doświadczania Świata i współtworzą całokształt procesu terapeutycznego złożonego z trzech komponentów: właściwie dostosowanej do dziecka przestrzeni, uczestnika jako osoby, która wyznacza kierunek działań, oraz terapeuty (Zawiślak, 2009). Metoda Snoezelen może być stosowana jako samodzielna forma lub też jako uzupełnienie innych terapii (Gawron, 2015). Wielokrotnie łączona jest dodatkowo z hortiterapią, hydroterapią i animaloterapią (Smrokowska-Reichmann, 2013).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Struktura zajęć w metodzie Snoezelen nie jest ściśle określona i nie ma ustalonego przebiegu. Terapeuta organizujący spotkanie określa cel oraz strategie na podstawie urządzeń i pomocy będących w sali. Profesjonalne przygotowanie prowadzącego musi uwzględniać znajomość dziecka oraz dostosowanie wybranej palety bodźców do jego potrzeb, możliwości i wydolności (Smrokowska-Reichmann, 2013). Baczna obserwacja, stałe podążanie za dzieckiem i elastyczne działania prowadzącego sprzyjają dobrej i właściwej komunikacji między nimi, oddziałując na prawidłowy rozwój procesu terapeutycznego. „To uczestnik uczy opiekuna, co to jest Snoezelen" (Zawiślak, 2009: 27).

Efektywność Snoezelen opisał Manfred Bechstein (za: Gawron, 2015). Metoda ta rozwija percepcję i systematyzuje otrzymane bodźce. Wpływa na rozluźnienie i poczucie spokoju, odpręża oraz wprowadza w dobre samopoczucie. Przynosi radość i zadowolenie. Rozbudza wyobraźnię i kreatywność. Doskonali pamięć i kierunkuje uwagę. Ponadto obniża lęk i buduje poczucie bezpieczeństwa, tym samym korzystnie oddziałując na pogłębianie się komunikacji i relacji z innymi ludźmi. Wyszczególnił on także rezultaty zorientowane terapeutycznie, a także pedagogicznie. Do terapeutycznych następstw należą: poczucie odprężenia i relaksu, spowolnienie i ustabilizowanie oddechu, wprowadzenie akcji serca do spoczynkowej częstotliwości oraz zmniejszenie napięcia mięśniowego. Dodatkowo poszerzona zostaje zdolność obserwacji i spostrzegania rzeczywistości, jak również pogłębiona jest samoświadomość. Do grupy pedagogicznych implikacji można zaliczyć: opanowanie podstawowych kompetencji – jest to istotne zwłaszcza u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – oraz pobudzenie do aktywności i ciekawości poznawczej, zdobycie wielu doświadczeń sensorycznych, będących bazą dla rozwoju procesu nauczania. Najważniejszym kryterium efektywności, jakie wyróżnia Agnieszka Smrokowska-Reichmann (2013), jest zadowolenie uczestnika.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Mały Domek (*Little room*) Lilii Nielsen dla małych dzieci lub tablica z odpowiednimi stymulatorami

Lilii Nielsen (1992) zachęca terapeutów i rodziców do projektowania środowiska naturalnego dziecka z niepełnosprawnością w taki sposób, aby miało ono ochotę na spontaniczne wyciągnięcie ręki i samodzielne odkrywanie otoczenia. Pomocny w tym jest Mały Domek, gdzie wszystkie przedmioty są w zasięgu ręki dziecka, ma ono okazję podzielić się doświadczeniami z innymi, naśladować innych i wchodzić w interakcje z przedmiotami i ludźmi. Nielsen uważa, że wykorzystanie metody Małego Domku pozwala na zwiększenie aktywności motorycznej niepełnosprawnego dziecka i odpowiedni rozwój jego umiejętności sensorycznych i poznawczych w najbliższym środowisku. Warto zadbać o to, by:

- domek nie był zbyt szczelny – małe pęknięcia między panelami są ważne, gdyż zapewniają wewnątrz cyrkulację powietrza,
- panele boczne domku powinny być solidne, by wyciszać szum płynący z zewnątrz i aby dziecko dzięki temu skupiało całą uwagę na bodźcach słuchowych wywołanych przez dziecko w pomieszczeniu,
- domek powinien być na tyle niewielki, by siedzące lub leżące w nim dziecko miało w zasięgu ręki ściany, do których przymocowane są zwisające przedmioty przez nie dotykane – celowo lub przypadkowo, rękami albo nogami,
- sufit domku powinien być przezroczysty, aby możliwe było obserwowanie dziecka; pozwala to zapewnić mu bezpieczeństwo, obserwować jego rozwój i podejmować aktywność,
- przedmioty wieszamy w tym samym miejscu, w takiej samej odległości od dziecka – rozwija to pamięć przestrzenną i pomaga przekształcić przypadkowe ruchy dziecka w ruchy celowe. Nowe elementy wprowadzamy stopniowo, pojedynczo, z zachowaniem istniejących punktów orientacyjnych. Kiedy prowadzimy terapię z młodzieżą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, za-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

miast domku możemy wykorzystać tablicę z przedmiotami o różnej fakturze, zawieszonymi na różnej wysokości, którymi młody człowiek może manipulować.

Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne

Bardzo popularną metodą działań terapeutycznych dla dzieci i uczniów z zaburzeniami w odbiorze bodźców sensorycznych jest Metoda Ruchu Rozwijającego. Stworzona została w latach 60. ubiegłego wieku przez Weronikę Sherborne. Geneza Metody Ruchu Rozwijającego opiera się na wybranych aspektach teorii ruchu Rudolfa Labana, którego koncepcja bazowała na przekonaniu o nierozerwalnym połączeniu istniejącym między ciałem a umysłem. Artysta stał się prekursorem w dziedzinie obiektywnej obserwacji, opisu i oceny ludzkiego ruchu, tworząc System Analizy Ruchu, rozwijany później przez Judith Kestenberg w Kestenberg Movement Profile. Choreologia, której dużo uwagi poświęcił Laban, pozwoliła Weronice Sherborne skoncentrować się na najistotniejszych aspektach ruchu, które wykorzystała w pracy nad swoją metodą.

Pierwszym aspektem wymienionym przez kinetografa jest Ciało. Szczegółowa obserwacja umożliwia dostrzeżenie ruchu w całym ciele lub tylko w jego części. Ważne jest, czy porusza się jego górna, czy dolna połowa, oraz czy w ruchu uczestniczą tylko kończyny, czy centrum ciała. Równocześnie istotne jest, czy w ruch zaangażowane są punkty środkowe, takie jak łokcie czy kolana, oraz koordynacja i praksja ruchowa. Drugi wymiar odnosi się do przestrzeni. Opis ruchu charakteryzowany jest na osiach: przód – tył, góra – dół, prawo – lewo. Trzeci aspekt dotyczy wysiłku ciała. Jest on ukazywany w postaci energii w ruchu mocnym bądź łagodnym, przepływie swobodnym lub kontrolowanym, przestrzeni jedno- lub wielokierunkowej, a także w czasie przejawiającym się w ruchu szybkim lub wolnym. Czwarta kategoria dotyczy relacji w ruchu z partnerem, grupą albo rekwizytem. Ostatni aspekt ustosunkowuje się do siły, z jaką porusza się ciało: czy działa ono przeciwstawiając się, czy poddając tej sile.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Założenia metody najlepiej oddaje nazwa – Ruch Rozwijający. Jej główną zasadę odzwierciedla rozwijanie świadomości własnego ciała, ruchu ciała w osobistej przestrzeni dzielonej z innymi oraz nawiązywanie interakcji z innymi za pomocą ruchu (Bogdanowicz, Okrzesik, 2011), który staje się narzędziem do wspomagania sfery ruchowej i terapii w zaburzeniach rozwoju psychoruchowego. Duży nacisk kładzie się na budowanie właściwych i pozytywnych relacji opartych na wzajemnym bezpieczeństwie. Wspólne zależności i doświadczenia ruchowe kształtują więzi, ugruntowują zaufanie, pewność i umiejętność wyrażania siebie (Bogdanowicz, Kasica, 2003). Są one niezwykle ważne, szczególnie dla dzieci z zaburzeniami rozwoju. Systematyczne i intensywne gromadzenie tych doświadczeń pozwala na zaspokojenie dwóch prymarnych potrzeb wykazywanych przez wszystkie dzieci i osoby dorosłe. Pierwszą z nich jest pragnienie dobrego samopoczucia we własnym ciele – wiąże się ona z kontrolą oraz intencjonalnym kierowaniem i panowaniem nad sobą. Druga zaś dotyczy wspomnianych już relacji społecznych (Sherborne, 2012).

Zasadniczym celem Metody Ruchu Rozwijającego jest rozwijanie sfery społeczno-emocjonalnej (Bogdanowicz, Okrzesik, 2011) oraz zaspokojenie wyżej wymienionych potrzeb. Ich realizacja odbywa się poprzez poszerzanie świadomości siebie i innych. Rozwijanie świadomości siebie dokonuje się dzięki skoncentrowaniu się na sobie i swoich odczuciach docierających do ciała i płynących z niego. Taki trening uważności pozwala na głębsze wsłuchanie się w siebie oraz samopoznanie, co wpływa na wzrost samoakceptacji i pewności siebie w obszarze emocjonalnym i fizycznym. Następny aspekt odnosi się do świadomości innych. Osiągnięcie tego etapu możliwe jest tylko poprzez wspólną praktykę ruchową i eksperymentowanie w przestrzeni. Korzyści wynikające z tych wzajemnych relacji mają pozytywne działanie zarówno w indywidualnym rozwoju osoby, która może w sposób twórczy, wolny i spontaniczny wyrazić siebie, jak również w relacji, poprzez którą budowane jest zaufanie, współpraca i dostrzeganie odrębności drugiej osoby (Sherborne, 2012).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Metoda Ruchu Rozwijającego jest jednym z najczęściej wykorzystywanych narzędzi w profilaktyce i terapii zaburzeń rozwojowych i niepełnosprawności. Nie ma ograniczeń wiekowych w stosowaniu tej metody. Ruch będący podstawą systemu oddziałuje wszechstronnie. Ma on wpływ na sferę motoryczną, poznawczą, emocjonalną i społeczną człowieka. Metoda została stworzona głównie z myślą o dzieciach z zaburzeniami w rozwoju psychoruchowym. Łagodzi występujące u nich trudności, które wynikają np. z niedojrzałości społeczno-emocjonalnej.

Struktura zajęć prowadzonych Metodą Ruchu Rozwijającego ma stały charakter. Jednak każde z nich może się różnić ze względu na dostosowanie działań do indywidualnych możliwości uczestników. Brak sztywnego programu wymuszającego ustalony układ czynności umożliwia zorganizowanie spotkania odpowiedniego dla dziecka i wychodzącego w kierunku jego potrzeb. Ćwiczenia – nazywane przez Weronikę Sherborne „relacjami" – bazują na twórczym ruchu oraz na bliskim kontakcie fizycznym wpływającym na pogłębienie się więzi emocjonalnych i zwiększenie poziomu poczucia bezpieczeństwa. Stanowią one wskazówki, pomysły, a także inspiracje do konstruowania własnych programów aktywności i zabaw. Dzielą się na kilka kategorii:

1. Ćwiczenia zwiększające świadomość poprzez poznanie własnego ciała (Bogdanowicz, Kasica, 2003). Dokonuje się wtedy kształtowanie obrazu własnego *ja*. Docierające bodźce dotykowe, kinestetyczne, wzrokowe, słuchowe, węchowe i termiczne oddziałują na tworzenie się tego wizerunku. Oprócz nich na formowanie się mapy własnego ciała w umyśle mają wpływ konkretne umiejętności dotykania, wskazywania, rozróżniania i nazywania poszczególnych części ciała. Do form aktywności rozwijających świadomość własnego ciała należą m.in.: przewracanie się, kołysanie, przetaczanie się, poklepywanie i dotykanie wskazanych części ciała, chodzenie na czworakach czy naśladowanie partnera (Bogdanowicz, Okrzesik, 2011).

2. Ćwiczenia doskonalące świadomość przestrzeni. Kształtowana jest w nich umiejętność wyznaczania osobistej przestrzeni, stawiania

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

granic zewnętrznych, a także współdzielenia jej z innymi uczestnikami i bezpiecznego poruszania się w niej. Ponadto doskonalona jest sprawność w wykonywaniu swobodnych, płynnych ruchów oraz przemieszczaniu się w określonych kierunkach. Takimi przykładowymi czynnościami są: przeciąganie się, pełzanie, przechadzanie się, robienie wiatraczków, turlanie się, tworzenie mostów, wagoników czy tuneli.

3. Ćwiczenia rozpoczynające działania usprawniające nawiązanie dobrego kontaktu z partnerem i współpracy z grupą. Podczas tych aktywności rozwijane są trzy modele relacji: oparte na relacji *z*, oparte na relacji *przeciwko* oraz oparte na relacji *razem* (Bogdanowicz, Kasica, 2003):

a) relacja *z* jest to interakcja opiekuńcza, w której jeden z partnerów – słabszy i bierny – podporządkowuje się ruchom wykonywanym przez drugą, silniejszą osobę, która się o niego troszczy. Zależność ta pozwala na wytworzenie się pomiędzy uczestnikami bliskiej więzi opartej na zaufaniu, jak również umożliwia zyskanie pewności i poczucia bezpieczeństwa (Bogdanowicz, Okrzesik, 2011). Do zabaw w omawianej relacji W. Sherborne zalicza: obejmowanie partnera i kołysanie się z nim, podtrzymywanie na brzuchu i na plecach, ciągnięcie po podłodze w trzymaniu za nogi, balansowanie na osobie ćwiczącej, wzajemny uścisk, skakanie, robienie huśtawki lub samolotu (Sherborne, 2012);
b) w relacji *przeciwko* (siłowej) zarówno jedna, jak i druga osoba są aktywne. Ich energia wymierzona jest przeciw partnerowi, ale w akceptowalny i niezagrażający sposób. Udział w takich doświadczeniach ruchowych daje możliwość uświadomienia sobie własnej odrębności i umiejętności panowania nad własną siłą. Głównym celem jest właśnie ukierunkowanie i kontrolowanie tego potencjału oraz rozwinięcie cech: determinacji, wytrwałości, konsekwencji i zdecydowania. Podczas tych ćwiczeń rozwijane jest zaufanie do siebie i własnych możliwości, jak również uzmysłowienie sobie tego, że można stawiać własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

granice, nie stosując agresji. Bardzo istotne jest, aby współpraca między uczestnikami była oparta na zabawie i humorze. W skład tej grupy ćwiczeń wchodzą: „skała – przepychanie się plecami w pozycji stojącej i siedzącej, wspinanie się, twierdza, kula u nogi, paczka w górę i w dół, ciągnięcie lub odklejanie" (Bogdanowicz, Okrzesik, 2011; Sherborne, 2012);

c) relacja *razem* – interakcja, w której obydwaj partnerzy są aktywni i mogą sobie zaufać. W tych oddziaływaniach doskonalone są niezwykle ważne umiejętności służące prawidłowemu funkcjonowaniu w społeczeństwie: dostrzeganie i określanie wzajemnych potrzeb i ich realizowanie, właściwa komunikacja i współdziałanie. Osiągnięcie tych kompetencji umożliwia przejście od ćwiczeń z partnerem do doświadczeń w grupie. Przykładowymi próbami ruchowymi zamieszczonymi są tutaj: rowerek, wiadukt, tor przeszkód, hamak, lustro, walec, mała karuzela czy też masaż grupowy (Sherborne, 2012).

Elementy metody Ruchu Rozwijającego można z powodzeniem włączyć do programu zajęć rewalidacyjno-wychowawczych z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Elementy muzykoterapii, ruchu i śpiewu

Według Sylwii Wrony (2011: 58) wszystkie formy ekspresji muzycznej w pracy z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wykorzystywane są nie tylko do zaspokojenia potrzeb emocjonalnych i estetycznych, ale też mają służyć socjalizacji, uruchomieniu potencjału psychomotorycznego oraz ogólnych dyspozycji umysłowych, jak i zdolności koncentracji uwagi, spostrzegania, myślenia, zapamiętywania. W działaniach muzykoterapeutycznych należy uwzględnić fakt, że u dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną proces zapamiętywania jest powolny i mechaniczny. Warto wspomagać się gestami, obrazkami, piktogramami, które wzmocnią umowne reakcje na sygnały muzyczne. Zajęcia te stwarzają również warunki do oddziaływań polisensorycznych, lecz głównym ich celem jest danie dziecku moż-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

liwości doznania sprawstwa podczas wykonywania powtarzających się gestów czy sekwencji muzycznych, rozwój funkcji poznawczych związanych z zapamiętywaniem prostych tekstów czy innych, celowo powtarzających się środków wyrazu. M. Wiśniewska (2010: 44), proponując muzyczny program do pracy z dzieckiem, wykorzystujący koce i proste instrumenty, podkreśla znaczenie terapeutyczne zajęć muzycznych: zmienianie stanu aktywności systemu nerwowego, obniżanie progu wrażliwości zmysłów, wpływanie na wewnętrzne wydzielanie, modyfikacja oddychania. Muzyka stwarza też możliwości relaksacji i wyciszenia.

Metoda Malowania Dziesięcioma Palcami Ruth Show

Badacze najczęściej wskazują następujące walory terapeutyczne tej metody: pomoc w pokonywaniu lęków, uwalnianie się od zahamowań, wzmacnianie wiary we własne siły, pobudzanie ekspresji fantastycznej. S. Wrona (2011) zwraca uwagę także na jej walory diagnostyczne. Przystępując z dzieckiem do pracy z wykorzystaniem tej metody, należy przygotować farby w sześciu podstawowych kolorach i papier. Farby powinny być umieszczone w miseczkach tak szerokich, by dziecko mogło włożyć do nich rękę. Optymalne wymiary papieru to 55 na 40 cm. Papier rozkładamy na stole lub na sztalugach. Stolik tak stawiamy, by dziecko mogło chodzić dookoła. Instrukcja słowna terapeuty przed przystąpieniem do pracy i jego obecność jest warunkiem prawidłowo prowadzonych zajęć (Kaja, 2001). Dzieciom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oprócz instrukcji słownej często potrzebna jest pomoc przy wykonywaniu rysunku. Podczas pracy dziecka obserwujemy jego reakcje na farbę i propozycję zanurzenia w niej rąk, czas potrzebny do rozpoczęcia zajęć, sposób nakładania farby oraz reakcje na kolory. Zachowanie dziecka w trakcie malowania oraz analiza gotowej pracy dają możliwość interpretacji, pozwalającej na ustalenia diagnostyczne i terapeutyczno-wychowawcze (Kaja, 2001).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Modyfikacja Treningu Autogennego Schultza dla dzieci przedszkolnych, dyslektycznych i niepełnosprawnych intelektualnie przez Annę Polender

Oprócz stymulacji poznawczej dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ważne jest zadbanie o jego komfort psychiczny podczas prowadzonej terapii i w domu rodzinnym. Jedną z uznanych i szeroko rozpowszechnionych metod uwalniających od napięć psychicznych i fizycznych jest Trening Autogenny opracowany przez Schultza. Podstawowym założeniem tej metody i teorii jest wzajemna zależność ciała i psychiki. Trening autogenny wpływa z jednej strony – przez pełne odprężenie mięśni ciała – na stan psychiczny, a z drugiej wywołuje– za pośrednictwem odpowiednich treści psychicznych – zamierzone reakcje w organizmie, które normalnie niezależne są od woli człowieka. Zmniejszając – za pomocą odpowiednich wyobrażeń – wszystkie napięcia mięśniowe (zarówno mięśni prążkowanych, jak i gładkich) wywołuje stan odprężenia psychicznego. Działa tu mechanizm sprzężenia zwrotnego. Zmiany te są subiektywnie odczuwalne i obiektywnie mierzalne. Zmiany wywołane w stanie fizycznym warunkują odpowiedni stan psychiczny charakteryzujący się poczuciem głębokiego spokoju i bezpieczeństwa. Schultz uważał trening autogenny za metodę psychoterapeutyczną. Lecznicze efekty osiągał przy wszelkich zaburzeniach pochodzenia psychicznego. Zasadnicza jednak wartość Treningu Autogennego według Schultza polegała na usuwaniu lub zmniejszaniu napięć, obniżaniu afektywności, ułatwianiu zasypiania, polepszaniu pamięci i koncentracji. Trening autogenny zakłada konieczność „wglądu" w swój organizm, dobrą orientację we własnym ciele, umiejętność dokonywania introspekcji oraz zdolność koncentracji. Umiejętności te występują w zasadzie dopiero u dzieci starszych, dlatego z grona osób, dla których dostępny jest Trening Autogenny, wykluczone zostały dzieci w wieku przedszkolnym oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Anna Polender (1988) podjęła próbę przystosowania Treningu Autogennego do dzieci w wieku przedszkolnym oraz do dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Podstawową koncepcją, na której oparła autorka swą modyfikację, było dostosowanie instrukcji do właściwości rozwojowych małego dziecka. Dlatego treść instrukcji przyobleczona została w formę bajki o zwierzętach, z którymi dzieci najchętniej się identyfikują i które naśladują. Przy pomocy prostego opowiadania o treści nawiązującej do dziecięcych upodobań można skłonić słuchaczy do pełnego zaangażowania się w naśladowanie czynności wykonywanych przez głównego bohatera opowiadania. Silna skłonność małych dzieci do identyfikacji umożliwia im – na zasadzie naśladownictwa – zmniejszenie napięć mięśniowych.

Brak znajomości schematu własnego ciała, brak umiejętności wglądu w swój organizm i możności śledzenia jego pracy zdecydowały o wyborze jedynie dwu ćwiczeń z metody Schultza: ćwiczenia ciężkości i ciepła w kończynach. Utrzymanie labilnej jeszcze uwagi dziecka przez czas ćwiczeń wymaga pozytywnej motywacji z jego strony. Dlatego istotnym czynnikiem jest okazywana przez dziecko chęć podjęcia zabawy w tej formie. Stawia to przed prowadzącym ćwiczenia obowiązek nawiązania z dzieckiem więzi emocjonalnej i wytworzenia odpowiedniej atmosfery. Motywację do wykonywania ćwiczeń wzmacnia emocjonalne zaangażowanie się dziecka w przeżycia bohatera bajeczki, do czego doprowadza pewne udramatyzowanie akcji opowiadania. Wywołanie lekkiego napięcia psychicznego, a następnie zwolnienie go, sprowadza na dziecko uczucie spokoju i bezpieczeństwa.

Przed rozpoczęciem ćwiczeń – zwłaszcza pierwszych – motywację dzieci dobrze jest pobudzać krótkim wstępem, np. : „Teraz będziemy się bawić w misia (zajączka, pieska, kotka itp.). To bardzo przyjemna zabawa. Kto potrafi stać się naprawdę misiem i robić wszystko to, co on robi, ten będzie czuł się tak dobrze jak miś, będzie potem tak jak on wesoły i zadowolony. Czy jest ktoś, kto nie chce spróbować zostać misiem? Nie…? To posłuchajcie…”.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

A oto treść przykładowej bajeczki-instrukcji:

Mały, maleńki, puszysty Miś, z miękkimi włoskami i czarnym noskiem, mieszkał z mamusią, tatusiem i jeszcze mniejszym od siebie braciszkiem w wielkim, ciemnym lesie. Wszyscy pracowali całe lato nad przygotowaniem domku na zimę i nad zgromadzeniem zapasów jedzenia. Bo jak śnieg spadnie, to żadnego owocu, listka, a nawet korzonka do zjedzenia już się nie znajdzie.

Dziś nasz mały Miś napracował się bardzo. Ze zmęczenia aż bolą go rączki i nóżki. A tu mamusia wyszła i Miś nie może się jeszcze położyć i odpocząć, bo musi pilnować swego małego braciszka. Robi się już ciemno, a mamusi jeszcze nie ma. Miś niecierpliwi się i niepokoi. Co się stało?! Ale oto mamusia wraca! Jak dobrze! Teraz Miś może trochę odpocząć. Układa się na posłaniu z pachnącego sianka. Pod głowę kładzie poduszeczkę z miękkiego mchu. Teraz Miś wyciąga się na posłaniu. Zamyka oczy. Rączki kładzie swobodnie i wygodnie wzdłuż ciałka. Nóżki są wyprostowane, leżą swobodnie. Jak dobrze i spokojnie jest Misiowi.

Miś czuje, że jego rączka staje się ciężka, o! jaka ciężka! Jakby była z kamienia. Miś nie może jej podnieść. Rączka leży bezwładnie i jest taka ciężka, jakby w ziemię chciała się zapaść.

Teraz druga rączka staje się ciężka, o! jaka ciężka! Jakby była z kamienia. Miś nie może jej podnieść. Rączka leży bezwładnie i jest taka ciężka, jakby w ziemię chciała się zapaść.

A teraz Miś czuje, że jego nóżka staje się ciężka, jakby zmieniała się w bryłę z kamienia. Nóżka jest taka ciężka, że zapaść się chce w ziemię.

I druga nóżka robi się teraz ciężka, i chce się zmienić w bryłę z kamienia. Druga nóżka jest już taka ciężka, że Miś nie może jej unieść do góry. Obie rączki i nóżki są ciężkie, bezwładne, ale Misiowi jest dobrze, przyjemnie. Miś jest spokojny, odpoczywa, słucha, jak wiatr szeleści liśćmi.

Ale oto Miś spostrzega, że jego rączka zrobiła się ciepła. Jest taka ciepła, jakby na nią słoneczko padło i ogrzewało ją swymi promieniami. Teraz słoneczko ogrzewa i drugą rączkę. Rączka staje się tak samo ciepła. Obie rączki są cieplutkie. Jest im przyjemnie.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Promienie słoneczka przesuwają się na nóżki. Najpierw jedna nóżka robi się rozkosznie ciepła, teraz druga nóżka jest cieplutka.

Miś jest rozleniwiony, nic mu się robić nie chce, jest mu dobrze, przyjemnie, spokojnie. O, żeby tak dłużej leżeć i słuchać tylko tej ciszy i wiatru, co szeleści listkami!

Miś leży spokojnie, dobrze mu jest, rączki i nóżki są ciężkie i ciepłe. Dobrze jest, przyjemnie i spokojnie...

Chwila przerwy. Minuta lub dłużej, do 5 minut – w zależności od zachowania się dzieci. Pierwsze oznaki wychodzenia ze stanu odprężenia, ruchy kończynami czy inne wyrazy pobudzenia ruchowego powinny być sygnałem do wyprowadzenia wszystkich dzieci ze stanu relaksacji:

A teraz trzeba znowu stać się dzieckiem. Zginamy rączki i wyprostowujemy je – raz, dwa, trzy, głęboko oddychamy – raz, dwa, trzy. Teraz otwieramy oczka. I już każde z nas jest znowu tylko dzieckiem. Miś został w lesie, ale my teraz, tak jak Miś, czujemy się bardzo dobrze, jesteśmy wypoczęci i radośni.

Tekst bajeczki-instrukcji powinien być wypowiadany tonem bardzo ciepłym, w sposób spokojny, mową powolną. To samo opowiadanie wykorzystywane przez dłuższy czas może się dzieciom znudzić – przestają wtedy reagować identyfikacją. Dlatego wskazane jest zmienianie części wprowadzającej. Bohaterem opowiadania może być zajączek, piesek, kotek, lisek itd. Dzieci chętnie identyfikują się ze wszystkimi znanymi i lubianymi zwierzątkami. Lubią „grać" kotki, myszki, małpki, żabki. Możliwości układania opowiadań są otwarte i zależą od inwencji psychoterapeuty, a także od reakcji dzieci danej grupy. Niekiedy same dzieci zgłaszają chęć bawienia się w jakieś nowe, konkretne zwierzątko. Wtedy trzeba ułożyć odpowiednią bajeczkę. Część wprowadzająca każdej bajeczki-instrukcji powinna zawierać elementy dramatyzujące, by emocjonalnie związać dziecko z bohaterem opowiadania i wywołać pewne napięcie, które potem w części treningowej jest

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

rozładowane, dzięki czemu pojawia się uczucie bezpieczeństwa i spokoju. Część środkowa zaś winna zawierać zawsze tę samą instrukcję relaksacyjną. Wreszcie zakończenie – poprzez krótkie ćwiczenia łącznie ze słownym komentarzem musi zawsze sprowadzać dziecko do realnego świata.

Wybrałyśmy jedynie te metody, które mogą realizować pedagodzy specjalni i rodzice, stymulując rozwój dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Pominęłyśmy te, które wymagają specjalistycznego przygotowania – hipoterapię, dogoterapię czy hydroterapię według koncepcji Halliwick. Załączona w bibliografii literatura będzie wskazówką do szukania dalszych metod wsparcia, aby rozwój dziecka mógł przebiegać jak najpełniej.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział IX

Stymulacja sensomotoryczna jako forma zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

Dla dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną podstawową formą zajęć edukacyjnych jest stymulacja sensomotoryczna. Nauczyciel w toku zajęć, odpowiadając na potrzeby wychowanków i uwzględniając ich możliwości, dostarcza im różnorodnych bodźców zmysłowych. Należy jednak pamiętać, że wiele dzieci z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej posiada zaburzenia percepcji bodźców sensorycznych. Najczęstszym tego przejawem są stereotypie, autostymulacja lub autoagresja. Zachowania te są bardzo niekorzystne dla dziecka, zamykają je w wąskim obszarze własnych, powtarzalnych doznań, uniemożliwiają komunikację i blokują drogi rozwoju. Zastosowanie metody stymulacji sensomotorycznej ma pomóc uczniom w przezwyciężeniu tych problemów i ułatwić im lepszy odbiór informacji płynących z otoczenia (Piszczek, 2006b).

Celem zajęć jest także:

- doświadczanie własnego ciała,
- doświadczanie ruchu w przestrzeni,
- poznawanie skutków własnego działania.

Metoda winna być realizowana w naturalnym środowisku: domowym i przyrodniczym.

Znaczenie stymulacji sensomotorycznej jest trudne do precyzyjnego sformułowania, gdyż jej oddziaływanie widoczne jest we wszystkich obszarach życia i wyraźnie wpływa na jakość codziennego funkcjonowania dziecka. Odpowiednia ilość bodźców, wrażeń zmysłowych

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

i ruchowych w życiu dziecka jest niezwykle ważna już od pierwszych dni jego życia. Tworzący się i formowany przez to obraz świata budowany jest na podstawie obserwacji, eksperymentów i badań rzeczywistości. Wizerunek ten jest doskonalony i rozwijany w kolejnych latach życia, w toku zdobywania nowych doświadczeń. Jakiekolwiek zaniedbania w dostarczaniu dziecku odpowiedniej stymulacji przynoszą skutki, które w sposób negatywny na nie oddziałują i rzutują na jego przyszłość. Zatem właściwa, przemyślana i zindywidualizowana stymulacja sensoryczna i motoryczna jest ogromnie istotna, szczególnie w przypadku dzieci z opóźnieniami, dysfunkcjami i różnymi zaburzeniami rozwojowymi, a więc także dzieci, młodzieży, osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Rozwój systemów sensorycznych u dzieci

Zadaniem ośrodkowego układu nerwowego jest organizacja informacji sensorycznych w celu wytworzenia odpowiednich reakcji przystosowawczych. Zarówno odbieranie, jak i opracowywanie informacji oraz reakcje organizmu w większości przypadków przebiegają bez udziału świadomości. Opisywany proces to integracja sensomotoryczna, polegająca na przyjmowaniu, segregowaniu, rozpoznawaniu, porównywaniu, interpretowaniu i scalaniu informacji w ośrodkowym układzie nerwowym w celu wywołania adekwatnej do sytuacji reakcji ruchowej. Bez tej właściwości OUN człowiek nie byłby zdolny do rozwoju. Szczególną rolę w rozwijaniu integracji sensomotorycznej odgrywają podstawowe układy zmysłów: westybularny (błędnikowy), proprioceptywny, kinestetyczny oraz dotykowy. Prawidłowe ich funkcjonowanie stanowi podstawę dla rozwoju percepcji w zakresie nadrzędnych układów zmysłów: wzrokowego i słuchowego. Pierwsze doświadczenia w zakresie podstawowych układów sensorycznych zdobywane są już w okresie życia płodowego. Po narodzinach integracja w ośrodkowym układzie nerwowym jest jeszcze na niskim poziomie. Rozwój integracji sensomotorycznej przebiega bardzo intensywnie w okresie od urodzenia do końca okresu przedszkolnego, a końcowym jego efektem jest

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

zdolność do tworzenia pojęć, czytania, pisania, liczenia, zdobywania nowych umiejętności ruchowych oraz akceptowane społecznie zachowanie. Warunkiem prawidłowego rozwoju w omawianym zakresie jest dopływ do OUN odpowiedniej ilości różnorodnych bodźców odbieranych z własnego ciała (podstawowe układy zmysłów) i otoczenia (nadrzędne układy zmysłów), a także ich opracowywanie w sprawnie działającym i bez zakłóceń dojrzewającym układzie nerwowym.

Rozwój systemu przedsionkowego

System przedsionkowy rozpoczyna swoje działanie w życiu płodowym. Między 10. a 11. tygodniem życia płodowego ukształtowany jest już nerw przedsionkowy. Przestrzeń wypełniona płynem w łonie matki umożliwia poruszanie się i zmiany pozycji dziecka. Do 5. miesiąca wspólnie z układem proprioceptywnym i wegetatywnym przyjmuje i doprowadza on większość impulsów do mózgu (Kuleczka-Raszewska, Markowska, 2012). Matka w 8. miesiącu ciąży, gwałtownie zmieniając pozycję ciała, wpływa na wywołanie u dziecka odruchu Moro. Potrafi ono rozpoznać położenie góra – dół oraz przyjąć prawidłową pozycję do porodu – główką w dół, co świadczy o dojrzałości układu przedsionkowego. Noworodki wyrażają dużą potrzebę stymulacji zmysłu przedsionkowego, dzięki huśtaniu i kołysaniu wyciszają się i uspokajają. W późniejszym czasie wiele niemowląt dostarcza sobie samostymulacji przedsionkowej, np. uderzając główką o wózek, podskakując w łóżeczku. Ma to miejsce zazwyczaj między 6. a 8. miesiącem życia, kiedy układ ten cechuje się największą wrażliwością (Piszczek, 2006).

Bodźce pochodzące z receptorów przedsionkowych organizowane są w jądrach przedsionkowych, w pniu mózgu razem z móżdżkiem. Dalej przekazywane są w dwie strony: w dół do rdzenia kręgowego lub w górę do kory mózgowej. Impulsy płynące pierwszą drogą wraz z innymi informacjami sensorycznymi pomagają dziecku w utrzymaniu właściwej postawy i równowagi. Te zaś, które kierowane są w górę, wiążą się z informacjami wzrokowymi, słuchowymi, dotykowymi i proprioceptywnymi, biorącymi udział w profilowaniu się świadomości

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

i orientacji w schemacie ciała i przestrzeni, jak również percepcji ciała: wzrokowej i słuchowej. System ten scala wrażenia wywodzące się ze wszystkich systemów sensorycznych. Jego wadliwe funkcjonowanie u dziecka przyczynia się do niewłaściwej interpretacji bodźców oraz do niewłaściwego funkcjonowania układu nerwowego i odbioru rzeczywistości, natomiast prawidłowe działanie, odbywające się w sposób automatyczny, wpływa na brak odczuwania jego istnienia (Kuleczka-Raszewska, Markowska, 2012; Przyrowski, 2012).

Rozwój systemu proprioceptywnego

Określenie „propriocepcja" ma kilka synonimów (m.in. kinestezja, zmysł kinestetyczny, czucie głębokie, odczuwanie samego siebie) (SJP, 2006). Układ proprioceptywny razem z układem przedsionkowym i dotykowym należą do zmysłów pierwotnych, gdyż rozwijają się i dojrzewają najwcześniej (Kuleczka-Raszewska, Markowska, 2012). Odruchy proprioceptywne realizują się wkrótce po pierwszych reakcjach na dotyk. Są one instynktowne, automatyczne i stają się nieświadomym mechanizmem adaptacyjnym mięśni wszystkich kończyn. Pewna część tych ruchów wspomagana jest przez odruchy pierwotne, niektóre zaś realizowane są w ścisłym połączeniu z dotykiem i poprzez eksploracje i powtarzanie stają się celowe (Maas, 2016).

Układ proprioceptywny powiązany jest z systemem przedsionkowym. Podczas porodu systemy te odpowiedzialne są za ułożenie głowy dziecka oraz skurcze podczas przechodzenia przez kanał rodny. W trakcie całego życia prawidłowe bądź wadliwe funkcjonowanie systemu proprioceptywnego wpływa na wykonywanie wszystkich codziennych czynności (Odowska-Szlachcic, 2011). Ustalenia dotyczące zakończenia rozwoju percepcji czuciowej i kinestetycznej różnią wielu naukowców. Jedni twierdzą, że dzieje się to przed 9. rokiem życia, inni zaś uważają, że sprawności te są doskonalone nawet dużo później. Świadczyć mogą o tym przykłady muzyków, tancerzy czy jubilerów, którzy systematycznie zwiększają precyzję, płynność i biegłość ruchową. Jednak im wcześniej podjęte są działania terapeutyczne mające skorygować działanie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

zaburzonych funkcji tego układu, tym szybsza i większa jest sposobność osiągnięcia zamierzonych rezultatów (Maas, 2016).

Rozwój systemu dotykowego

Dotyk jest układem pierwotnym. Rozwija się najwcześniej, dlatego staje się głównym źródłem poznania świata. Dzięki umiejscowionym w skórze i na jej powierzchni strukturom możliwy jest odbiór informacji o nacisku, lekkim i mocnym dotyku, bólu, cieple i zimnie oraz wibracjach – informacje te zostają przesłane następnie do mózgu. Występują dwa typy doznań czuciowych: protopatyczne, które dają świadomość odczuwania dotyku, a także epikrytyczne, będące sposobnością do rozróżniania czucia. Badania wykonane przez psychologów prenatalnych podkreślają, że pierwszym sygnałem odbioru bodźców zewnętrznych przez dziecko w życiu płodowym są reakcje dotykowe (Kornas-Biela, 2009). Dzieje się tak, ponieważ dziecko, będąc w łonie matki, styka się ze ścianami macicy, w której balansuje i jest muskane przez wody płodowe. Dostarczane są mu wtedy wrażenia uciskowe. Ma to również związek z jego skórą, która jest cieńsza niż u dorosłego człowieka. W 2. miesiącu życia płodowego reaguje ono na uderzenie w okolicy ust. Działanie to zapowiada pojawienie się odruchu szukania. W tym okresie zaczyna funkcjonować także kora somatosensoryczna, dlatego noworodki, jak również dzieci przedwcześnie urodzone, wyczuwają ból. Około 10. tygodnia życia noworodek zaczyna rozpoznawać przedmioty ręką. Zdobywane przez niego doświadczenia dotykowe przeplatają się z wrażeniami dostarczanymi przez inne zmysły, przez co obraz rzeczywistości w jego umyśle ciągle się zmienia. Oprócz rąk narzędziem poznania dla dziecka są usta. Wkładając do nich przedmioty, dziecko rozpoznaje i różnicuje. Usta są miejscem bardziej wrażliwym, gdyż znajduje się w nich dużo więcej receptorów, niż na twarzy i stopach. Nawet jednomiesięczne niemowlę potrafi już zidentyfikować wzrokiem obiekt, którego wcześniej doświadczyło za pomocą ust. W pierwszym roku życia dziecko przetwarza bodźce doty-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

kowe cztery razy szybciej – spowodowane jest to większą aktywnością neuronów w korze czuciowej (Piszczek, 2006).

Rozwój systemu słuchowego

W pierwszych tygodniach życia rozwój reakcji słuchowych odbywa się dzięki dochodzącym sygnałom akustycznym. Wrażliwość słuchowa noworodka wyrażana jest w odruchu orientacyjnym i obronnym na dźwięk, a także w zdolności do lokalizowania jego źródła. Towarzyszy temu zwrot głowy w jego kierunku oraz mimiczna reakcja na bodziec. W czasie pierwszego miesiąca życia dziecko przestaje płakać na moment i przysłuchuje się sygnałom, które słyszy wokół swoich uszu. Wykazuje reakcje na słabe i średnie wrażenia słuchowe, jednak nie są one przez nie różnicowane. W późniejszym okresie następuje ich rozwój. Dziecko zaczyna się uśmiechać, gdy słyszy znany głos matki, który dużo mocniej niż inne głosy ludzkie prowokuje je i wyzwala u niego gaworzenie. Między 2. a 4. miesiącem życia wygasza się odruch żółwiowy, coraz rzadziej odwraca ono głowę w kierunku bodźca. Niemowlę potrafi także zaobserwować zgodność i jedność przekazu niewerbalnego, np. wyrazu twarzy i tonu głosu – szczęścia, wyrażającego się poprzez uśmiech i ciepłą, radosną barwę głosu. W kolejnych etapach rozwoju dziecko staje się bardziej wrażliwe na wrażenia słuchowe. Budzi się, gdy słyszy mówiącą w pomieszczeniu matkę, lub porusza głową, kiedy odbiera głośne sygnały słuchowe. Zaczyna je lokalizować, przekręcając głowę o 90 stopni. Ponadto jest zdolne rozróżniać podobne tony oraz różnicować głos kobiecy i męski, jak również tony złożone. W 6. miesiącu poznaje już rzeczywistość, wpatrując się w przedmioty wydające dźwięki, słuchając nadchodzących kroków. Odwraca także głowę w stronę osoby, która wypowiada jego imię. Do 9. miesiąca jest w stanie usłyszeć i rozgraniczyć tony niskie i wysokie, ponieważ zwraca dużą uwagę na modulację głosu. Reaguje na proste, znajome mu słowa oraz wychwytuje melodie. W późniejszych miesiącach lokalizuje ciche dźwięki poniżej i powyżej jego głowy, poszukując ich źródła. Zaś przed 2. rokiem życia wykonuje tę czynność w bezpośredni sposób,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

niezależnie od umiejscowienia. Umiejętność lokalizowania sygnałów dźwiękowych sprzężona jest z koordynacją mięśni podtrzymujących głowę i ramiona (około 16–28 tygodnia życia), natomiast obracanie głowy wraz z ramionami jest możliwe między 5. a 6. miesiącem życia (Piszczek, 2006a).

Rozwój systemu wzrokowego

U noworodków rozwój percepcji wzrokowej nabywany jest z czasem, wynika to z niedojrzałości kory mózgowej. Oczy dziecka nie są ze sobą skoordynowane, dlatego trudno jest mu w tym samym momencie skoncentrować je na jednym punkcie. Śledzi ono położenie przedmiotu skokami, gdy porusza się on w wolnym tempie. Spojrzenie kierowane jest na kontrastowe elementy: białe i czarne, lub te wyróżniające się z tła, ponieważ całe otoczenie jest dla niego jaśniejsze i nieostre. Potrafi ono na krótko skupić wzrok na bodźcach świetlnych, częściej tych, które migają z większą częstotliwością. Już w pierwszym tygodniu życia zmienia się u dziecka wyraz twarzy, gdy spogląda na błyszczące elementy. Jednak nie wodzi ono płynnie za nimi wzrokiem, zaś powyżej 3. tygodnia osiąga już tę zdolność, wodzi wzrokiem w linii pionowej. Po pierwszym miesiącu życia dziecko zaczyna z zainteresowaniem przyglądać się rzeczom, które są wokoło, najdłużej zatrzymuje wzrok na zielonych i niebieskich elementach otoczenia. Ogląda też swoje ręce, którymi coraz częściej się bawi. Na dalszym etapie podąża za bodźcem wzrokowym, jak i postacią poruszającego się człowieka w linii poziomej i pionowej w sposób ciągły. W 2. miesiącu życia niemowlę, patrząc na twarz matki bądź innej bliskiej osoby, uśmiecha się, jego uwagę przyciągają najpierw oczy, później dołącza do nich nos, a na końcu usta. Preferuje ono oglądanie twarzy ludzkich (w porównaniu z obrazkami abstrakcyjnymi). W 3. miesiącu życia ma miejsce znaczny rozwój widzenia peryferyjnego. Dziecko różnicuje twarz matki, patrzy na nią dłużej, kiedy widnieje na niej uśmiech. Zmienia również preferencje barw na żółty i czerwony. Następnie jego oczy akomodują się do widzenia z różnej odległości, tak samo jak u dorosłego – potrafi

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

ono spostrzec matkę przebywającą w odległej części pokoju i odróżnić znane mu osoby od obcych (na tych drugich inaczej reaguje). W dalszej kolejności rozwija się widzenie stereoskopowe. Dziecko rozpoznaje przedmioty i spostrzega zmieniający się wyraz twarzy. Jest zdolne wychwycić emocje na niej uwidocznione: strach, zaskoczenie i szczęście. W 9. miesiącu życia identyfikuje i rozróżnia wiele przedmiotów, np. szklankę od kubka czy łyżkę od widelca, zaś kończąc pierwszy rok życia, potrafi już rozpoznać 4 podstawowe barwy (Piszczek, 2006a).

Rozwój systemu węchowego

Już od najwcześniejszych dni życia zmysł węchu jest bardzo wrażliwy. W pierwszym tygodniu noworodek rozpoznaje np. zapach matki oraz jej mleka, rozróżniając go spośród innych woni. Gdy podsuniemy mu pod nos substancje zapachowe, reaguje, porusza się. Im bardziej są one intensywne (np. cytryna czy ocet), tym reakcja jest gwałtowniejsza i bardziej uzewnętrzniona. Występujące do pierwszego miesiąca życia synestezje sprawiają, że dzieci odczuwają zapach poprzez dotyk, wzrok i słuch. U dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie tych z głębszymi zaburzeniami, zmysł węchu jest jednym z najważniejszych sposobów odbioru otaczającego świata. U noworodków funkcjonuje on i jest czuły podobnie jak u dorosłych, ponieważ współdziała z układem trójdzielnym. Na nieprzyjemny bodziec dzieci odwracają głowę, zaczynają szybciej oddychać i dynamiczniej się poruszać, zaś na słodkie produkty (np. miód, wanilia, słodkie owoce) reagują zadowoleniem i uśmiechem (Piszczek, 2006a). Świadome rozpoznawanie oraz preferowanie wybranych zapachów kształtuje się na przełomie 5. i 6. roku życia (Kuleczka-Raszewska, 2012).

Rozwój systemu smakowego

Zmysł smaku odpowiada za percepcję wrażeń odbieranych przez język. Sygnały, które docierają z komórek smakowych, umożliwiają wywołanie prawidłowych reakcji fizjologicznych na składniki pokarmowe (np.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

słodki smak prowokuje do jedzenia węglowodanów i podwyższa poziom glukozy we krwi). Ponadto spożywanie produktów o określonym smaku wpływa na natychmiastowe pojawienie się reakcji mimicznych. Niektóre zmiany wyrazu twarzy na bodźce smakowe są wrodzone. Już zaraz po urodzeniu na twarzy dziecka pojawiają się miny jak u dorosłego. Po skosztowaniu słodzonej wody zaczyna się uśmiechać, po czym ssie i głośno cmoka, czasem oblizując także wargi. W przypadku podanej mu gorzkiej substancji krzywi się, krztusi i szeroko otwiera usta. Gorzkie mieszaniny związane są z wrodzonymi instynktami, które sygnalizują zagrożenie, gdyż większość trucizn ma gorzki smak. Noworodek nie jest świadomy i nie jest w stanie powiązać wrażeń, które docierają z żołądka, oczu i uszu wraz z pokarmem, jednak odczuwa on smaki dużo wyraźniej niż dorosły człowiek. Do 3. tygodnia życia dziecko nie rozumie, że smak mleka w ustach wiąże się z docierającym do jego żołądka pokarmem, aż do czasu pojawienia się w nim pożywienia – kurczy się. Podobnie jest ze ssaniem i połykaniem. Ssie ono i pochłania każdą substancję, którą ma w ustach. Czynności te związane są z odruchami bezwarunkowymi. Dopiero około pierwszego miesiąca życia, kiedy dziecko ssie, przewiduje, że do jego organizmu zostanie dostarczone jedzenie. W 3. miesiącu życia dziecko, widząc butelkę, podnosi głowę, otwiera usta i zaczyna ssać, w 4. zaś przytrzymuje ją już rączkami. A w 6. miesiącu trzyma butelkę obiema rękami i kieruje ją do ust, aby smakować. W tym czasie zachodzi zazwyczaj zmiana: z karmienia piersią na jedzenie łyżeczką, co wymaga od dziecka wykonania dowolnych ruchów warg i języka (Piszczek, 2006a). Około 10. roku życia zanika u dzieci część kubków smakowych, które u niemowlęcia gęsto pokrywały jamę ustną. Układ smakowy nie jest już tak wyostrzony jak wcześniej. Dzieci wybierają produkty, które lubią i które są dla nich smaczne, inne zaś odrzucają. Związane jest to z pamięcią emocjonalną wynikającą z rejestracji zapachów i obrazów (Kuleczka-Raszewska, 2012).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Funkcjonowanie zmysłowe – rola i znaczenie zmysłów w funkcjonowaniu dziecka

Niepełnosprawność intelektualna głębokiego stopnia może przyjmować różną postać kliniczną w zależności od rodzaju i liczby czynników uszkadzających ośrodkowy układ nerwowy (Bobińska, Gałecki, 2010). A uszkodzenia centralnego układu nerwowego leżą u podstaw pogorszenia właściwości procesów poznawczych u osób z tym stopniem niepełnosprawności. Współwystępujące w niepełnosprawności intelektualnej zaburzenia narządów zmysłu powodują także znaczne ograniczenie zdobywania drogą wrażeniowo-spostrzeżeniową wiedzy o otaczającym świecie. Zależnie od rodzaju uszkodzenia osoba z niepełnosprawnością intelektualną może mieć zakłócone wrażenia proprioceptywne, wrażenia informujące o stanie narządów wewnętrznych (np. ból głowy), a także wrażenia, których źródło znajduje się poza organizmem (węchowe, słuchowe). Ale pomimo tych nieprawidłowości osoby z niepełnosprawnością głębokiego stopnia ujawniają silną potrzebę doznawania i odbioru wrażeń zmysłowych. Bodźce sensoryczne (m.in. kolory ubiorów, zapachy potraw, faktura sprzętów wokół) umożliwiają oraz ułatwiają spostrzeganie i skoncentrowanie uwagi dziecka, ucznia. Silnie także oddziaływają na emocje, wyciszają, uspokajają bądź energetyzują, dają siłę. Wpływają na lepsze zapamiętywanie czynności, przedmiotów, sytuacji społecznych. Dlatego warto zagłębić się w wiedzę dotycząca udziału bodźców zmysłowych w procesie pracy edukacyjno-terapeutycznej.

Zmysł dotyku

Zmysł jest zdolnością do odbierania różnego rodzaju bodźców sensorycznych i specyficznego ich odczuwania. Zmył dotyku, czyli układ czuciowy człowieka, jest zmysłem pierwotnym, który rozwija się już w łonie matki. Pierwsze tygodnie życia zarodkowego to okres kształtowania się receptora czuciowego – skóry. W 8.–9. tygodniu doskonali się jej wrażliwość na bodźce dotykowe, powieka pod wpływem dotknięcia zaciska się, lekkie dotknięcie twarzy dziecka powoduje

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

grymas, dotknięcie dłoni lub stóp wywołuje ich zacisk. Pomiędzy 14. a 15. tygodniem życia płodowego cała powierzchnia ciała dziecka staje się wrażliwa, z wyjątkiem czubka i boków głowy, co stanowi ochronę przed bólem i jest przygotowaniem do porodu. W 5. miesiącu życia płodowego dziecko reaguje na zmiany temperatury, ciepłe płyny lub kąpiele matki powodują zwiększenie ruchliwości i przyspieszenie pracy serca. W ostatnim trymestrze dziecko odczuwa ból, na silne, negatywne bodźce odpowiada grymasami twarzy, ruchami obronnymi tułowia i kończyn. W momencie przyjścia na świat zmysł dotyku jest najbardziej rozwiniętym zmysłem (Kornas-Biela, 2002). Organem odbierającym bodźce czuciowe jest skóra, pełniąca wiele funkcji – przede wszystkim stanowi barierę ochronną dla organizmu, ale także skutecznie chroni przed utratą wody i odgrywa znaczącą rolę w metabolizmie, magazynowaniu tłuszczu oraz termoregulacji i wymianie gazowej, czyli oddychaniu (Giczewska, 2005). W skórze znajdują się różne receptory, pod naskórkiem występują wolne zakończenia wypustek neuronów, czyli receptory bólu, które w chwili pobudzania powodują odczucie bólu (np. oparzenie, przecięcie). Blisko powierzchni skóry leżą receptory wrażliwe na ucisk, pobudzane nawet przy najlżejszym dotyku. W głębszych warstwach skóry znajdują się receptory reagujące na zmiany temperatury (termoreceptory), które ułatwiają rozeznanie, czy przedmiot jest ciepły, czy też zimny. Do odbioru bodźców mechanicznych działających na powierzchni skóry służą mechanoreceptory – wyspecjalizowane receptory posiadające elastyczne właściwości, które wpływają na identyfikację bodźców nacisku, drgań, wibracji. Poza czuciem powierzchniowym, ściśle związanym ze skórą, występuje czucie głębokie – proprioceptywne, powstające w wyniku pobudzania receptorów w narządzie ruchu. Receptory zlokalizowane w mięśniach, ścięgnach i okalających je tkankach, a także więzadłach oraz torebkach stawowych, informują o aktualnym stanie narządu ruchu, ułożeniu kończyn, cechach fizycznych branych do rąk przedmiotów (Sadowski, 2005). Wrażenia dotykowe są przesyłane do mózgu wieloma drogami nerwowymi. Do najważniejszych ścieżek

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

przewodzeniowych należą drogi wstęgi przyśrodkowej, rdzeniowo-wzgórzowe oraz droga rdzeniowo-siatkowata. Wszystkie połączenia przecinają się we wzgórzu wzrokowym, co skutkuje dostarczeniem danych z lewej strony ciała do prawej półkuli mózgu i odwrotnie (Przyrowski, 2012).

Doświadczanie i gromadzenie wrażeń dotykowych kształtuje orientację w schemacie ciała. Jest to umiejętność rozpoznawania i określania części ciała, a także świadomość ich wzajemnego położenia oraz lokalizowania ich w czasie i przestrzeni. Umożliwia ona motoryczne planowanie i sekwencyjne realizowanie czynności, których duża powtarzalność zapewnia płynność i koordynację ruchową (Borkowska, Wagh, 2010). Bodźce dotykowe oddziałują także na wykonywanie ruchów odruchowych i dowolnych, percepcję wzrokową, wpływają również na aktywność układu nerwowego i rozwój emocjonalny. System dotykowy spełnia funkcję obronną i dyskryminującą. Komponent defensywny stymulowany jest w sytuacji odbioru i reakcji na wrażenia zagrażające. Dynamiczna i czujna odpowiedź pozwala na ustrzeżenie się przed niebezpieczeństwem. Aspekt różnicujący ułatwia rozpoznawanie przedmiotów, których dotykamy, a także umożliwia wyodrębnienie cech charakteryzujących dany obiekt (Przyrowski, 2012).

Zdobywanie informacji o otaczającym świecie jest osiągalne dzięki wykorzystaniu różnego rodzaju dotyku. Pierwszym z nich jest dotyk interaktywny. Stosowany jest on w kontaktach z innymi osobami, np. podczas podawania ręki, obejmowania się i przytulania. Drugi – nieinteraktywny – służy pobudzaniu tylko własnych receptorów. Informacje zdobywane w sposób bierny często są uzyskiwane bez naszej świadomej kontroli (Grzybowska, 2011).

Zmysł przedsionkowy

Zmysł równowagi – układ przedsionkowy – rozwija się w ciągu pierwszych 10 tygodni po zapłodnieniu, jego wykształcenie wspomagają ruchy matki i samego dziecka. Jak już była o tym mowa, w 8. miesiącu życia płodowego nagła zmiana pozycji wywołuje odruch Moro, dziecko przed urodzeniem przyjmuje właściwą pozycję, co świadczy

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

o zróżnicowaniu pozycji góra – dół i jest dowodem dojrzałości układu przedsionkowego, który umożliwia płodowi orientację co do własnego położenia względem siły grawitacji. W związku z szybkim rozwojem w życiu płodowym jest układem bardzo wrażliwym na uszkodzenie. Receptory układu przedsionkowego uważane są za najbardziej wrażliwe spośród wszystkich zmysłów (Piszczek, 2006a).

System przedsionkowy zlokalizowany jest w tylnej części ucha wewnętrznego. Przewodzi on impulsy do ośrodków korowych, które mieszczą się w płacie ciemieniowym. Zbudowany jest z części obwodowej (błędnika, zwoju i nerwu przedsionkowego) oraz części ośrodkowej, do której przynależy móżdżek, jądra przedsionkowe w pniu mózgu, ośrodki korowe i układ autonomiczny. Układ przedsionkowy jest jednym z najbardziej skomplikowanych konstrukcyjnie systemów. Wrażenia pochodzące z receptorów ruchu liniowego i rotacyjnego dostarczają informacje, w jakim miejscu dana osoba się znajduje, w jaki sposób, w jakim kierunku i jak szybko się porusza. Uzyskane dane w połączeniu z impulsami pochodzącymi z układu proprioceptywnego umożliwiają zdobycie wiadomości na temat określenia pozycji, napięcia mięśniowego oraz stanu równowagi. Integracja wrażeń przedsionkowych, wzrokowych z bodźcami somatosensorycznymi ma związek z kształtowaniem się koordynacji ciała, a zwłaszcza koordynacji wzrokowo-ruchowej. System przedsionkowy jest niezwykle ważnym układem, ponieważ unifikuje wrażenia pochodzące od innych zmysłów. Jeżeli nie funkcjonuje prawidłowo, to organizacja bodźców płynących zwłaszcza z systemów: dotykowego, proprioceptywnego, słuchowego i wzrokowego może być również błędnie interpretowana (Przyrowski, 2012). Wzorowo działający system funkcjonuje na poziomie nieświadomym, poza kontrolą. Pracuje on w każdej chwili, oddziałuje na przyciąganie ziemskie, zapewniając stabilność grawitacyjną (Maas, 2016).

Zmysł proprioceptywny

Rozwija się on i dojrzewa jako jeden z najwcześniejszych systemów zmysłowych. Jego receptory umiejscowione są w mięśniach, ścięgnach oraz tkankach. Ponadto niektóre z nich zlokalizowane są w uchu we-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

wnętrznym, aby wraz z układem przedsionkowym wspierać zdolność utrzymania równowagi, inne zaś w oczach, aby usprawnić poruszanie i przybieranie właściwej pozycji (Kuleczka-Raszewska, Markowska, 2012). Proprioceptory należą do grupy najszybciej przesyłającej impulsy nerwowe w ciele człowieka. Zakończenia neuronów wychodzących z mięśni i stawów najpierw dobiegają do rdzenia kręgowego. Stamtąd dalej płyną do rdzenia przedłużonego, znajdującego się w pniu mózgu, gdzie stykają się z neuronami. Impulsy nerwowe przemieszczają się przez twór siatkowaty i móżdżek, które wspomagają rozwój organizacji i koordynacji ruchowej. Później przesuwają się do wzgórza, aby następnie dotrzeć do kory mózgowej. Osiągnięcie tego najwyższego poziomu wiąże się ze zdolnością świadomego ruchu, na którym właśnie jest on rejestrowany. Nabywanie i wykonywanie wszelkich dalszych czynności życiowych, takich jak np. kierowanie samochodem, granie na pianinie, jazda na łyżwach, wynika z powtarzalności i ćwiczenia określonych, właśnie intencjonalnie realizowanych sekwencji ruchowych. Jednak poza świadomymi aktywnościami, pozycjami i odczuwaniem ciała w przestrzeni występują takie receptory, które pozwalają na utrzymanie właściwego napięcia mięśniowego i odpowiedniej pozycji ciała, co wpływa choćby na chodzenie bez ciągłego upadania oraz na pisanie bez podpierania się na ławce (Maas, 2016). Ponadto układ proprioceptywny odpowiedzialny jest za odczuwanie własnego ciała: jego ciężaru, przestrzeni, poczucia całości, jak i wybranych części. Dodatkowo jego zadaniem jest umożliwienie poruszania tymi częściami bez kontroli wzrokowej oraz wykonywanie precyzyjnych ruchów. W jego gestii leży również wykształcenie lateralizacji i somatognozji (Kuleczka-Raszewska, Markowska, 2012).

Zmysł słuchu

Jean Ayres (2015) podkreśliła związek istniejący między układem słuchowym a przedsionkowym. Systemy te odpowiedzialne są za percepcję ruchu. Układ przedsionkowy odbiera wrażenia zespolone z ruchami głowy, zaś słuchowy z ruchem cząsteczek powietrza, a tak-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

że reaguje na drgania o wyższej częstotliwości niż receptory systemu przedsionkowego. Wrażenia słuchowe i przedsionkowe, pokonując długą drogę podkorową, przebiegają przez twór siatkowaty. Wyznacza on poziom wrażliwości na bodziec oraz różnicuje go z innymi wrażeniami, zapewniając właściwą modulacje sensoryczną (Przyrowski, 2012). Zmysł słuchu umożliwia słyszenie, czyli wrodzoną umiejętność odbioru brzmienia. Słyszenie dźwięków nie jest jednak równoznaczne z ich rozumieniem, które jest nabywane z czasem, w toku przetwarzania bodźców przedsionkowych, kiedy człowiek uczy się interpretować złożone wrażenia słuchowe. Zmysł ten we współpracy z innymi układami przyczynia się do prawidłowego funkcjonowania i rozwoju dziecka, wpływając na kształtowanie i usprawnianie koordynacji wzrokowo-słuchowo-ruchowej, budowanie umiejętności językowych, relacji interpersonalnych, a także na intensyfikację procesów uczenia się (Kranowitz, 2012)

Zmysł wzroku

Narządem, który odpowiada za percepcję sygnałów wzrokowych, jest oko. Jego zewnętrzną część tworzy rogówka tak załamująca promienie światła, by skonstruować obraz na siatkówce. W niej zaś wrażenia wzrokowe zamieniane są na impulsy bioelektryczne przekazywane do wzgórza i kory wzrokowej. Połączenia te zapewniają zintegrowanie bodźców wzrokowych z ruchami gałek ocznych. Powiązanie to sprzęga się z odruchem przedsionkowo-okoruchowym, który wytwarza kompensacyjne ruchy prowadzące do utrzymania stabilizacji w polu widzenia. Zaś do jego odpowiedniego funkcjonowania potrzebne są dane pochodzące z receptorów układu przedsionkowego. Wynikiem współpracy tych dwóch układów, przedsionkowego i wzrokowego, jest np. umiejętność fiksacji wzroku. Zostało to potwierdzone w 1963 roku przez badaczy R. Held i A. Hein, którzy zauważyli, że widzenie rozwija się również poprzez zintegrowanie wiadomości pochodzących z receptorów przedsionkowych o ruchu. Układ wzrokowy kooperuje także z systemami dotykowym i proprioceptywnym, które zapewnia-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

ją wrażenia dotykowe. Łączenie ich z informacjami wzrokowymi jest ważne, aby dostosować postawę do wykonywanego działania (Przyrowski, 2012). Podobnie dzieje się w przypadku bodźców słuchowych. Zespolenie to umożliwia kształtowanie się umiejętności telekomunikacyjnych, istotnych dla rozwoju relacji między ludźmi.

Widzenie jest bardzo złożonym procesem, na który składa się: rozpoznawanie, identyfikowanie i adekwatne reagowanie na obiekty. Stanowi ono element wielowymiarowych umiejętności wzrokowo-motorycznych. Poprawnie działający układ wzrokowy warunkuje prawidłowe działanie zmysłu wzrokowego (Kranowitz, 2012).

Zmysł węchu

Zmysł powonienia ulokowany jest w części błony śluzowej jamy nosowej, zwanej błoną węchową, w której znajdują się komórki dwubiegunowe. Jedna ich wypustka zaopatrzona we włoski węchowe zwrócona jest na powierzchnię błony śluzowej, a druga jako neuryt (akson) przechodzi do mózgu. Zmysł węchu umożliwia rozpoznawanie lotnych substancji znajdujących się w otoczeniu. Badania wskazują, że mózg potrafi wyróżnić do 17 tys. zapachów rzutujących na pojawienie się różnorodnych reakcji na określone wonie (Przyrowski, 2012). Można wyróżnić siedem głównych grup zapachowych: kamforowa, piżmowa, kwiatowa, miętowa, eterowa, ostra, cuchnąca. Zmysł węchu dojrzewa w okresie płodowym, dlatego bardzo istotne jest przebywanie matki w jak najmniej szkodliwym środowisku, ale po urodzeniu staje się wrażliwszy. Pełne wykształcenie się tego zmysłu ma miejsce około 20. roku życia, zaś po 50. roku życia wrażliwość na zapachy znacząco maleje. Receptory znajdujące się w śluzówce nosa i skórze umożliwiają świadomy odbiór zapachów, określenie świeżości i przydatności produktów, wywołanie wspomnień z pamięci emocjonalnej. Prawidłowo funkcjonujący układ węchowy pozwala wyodrębniać i identyfikować przyjemne i nieprzyjemne wrażenia. W momencie analizy i oceny zapachów kształtowana jest indywidualna preferencja zapachowa (Odowska-Szlachcic, 2011).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Zmysł węchu, którego zadaniem jest odbiór i przesyłanie do mózgu informacji o zapachach za pomocą milionów komórek, przeobraża zebrane dane w impulsy nerwowe. Wkrótce po porodzie niemowlę rozróżnia zapach mleka matki, doskonaląc swój węch, który stale się rozwija (Przyrowski, 2012). Zmysł węchu i powonienia wzajemnie się łączą, oddziałując na mimikę twarzy. Podczas rozpoznawania aż 75% smaków jest zależnych od zmysłu zapachu. Stąd też reakcja – brak apetytu w czasie przeziębienia. Człowiekowi nie smakuje jedzenie, którego nie może poczuć (Kranowitz, 2012). Znaczenie i wpływ zapachów zostały docenione i wykorzystywane są w aromaterapii. Przyjemne zapachy sprzyjają odprężeniu i zrelaksowaniu się. Obniżają stany lękowe. Przypominają dobre i miłe wspomnienia związane z określoną wonią. Pobudzają i rozbudzają energię. Ponadto pomagają skupić uwagę na działaniu i wzmacniają zdolności uczenia się, jak również zachęcają do zawierania i utrzymywania relacji personalnych (Smrokowska-Reichmann, 2013).

Zmysł smaku

Zmysł smaku to zdolność do różnicowania substancji za pomocą zakończeń nerwowych znajdujących się w kubkach smakowych brodawek języka, w jamie ustnej i gardle. Komórki smakowe ułożone w wyspecjalizowanych strukturach rozlokowane są na podniebieniu miękkim i języku. Zmysł smaku silnie współdziała ze zmysłem węchu, smak jedzenia zależy też od jego zapachu (jedzenie jabłka z zatkanym nosem). Człowiek odbiera cztery podstawowe smaki: słodki, słony, gorzki, kwaśny na różnych częściach języka. Smak słodki odbierany jest przez receptory znajdujące się na jego czubku. Odbiór kwaśnego smaku ma miejsce w bocznych fragmentach języka, zaś gorzki z tyłu. Pewna część kubków smakowych jest w niektórych miejscach przemieszana, przez co człowiek może rozróżniać kombinacje bazowych smaków (np. smak słodko-kwaśny lub gorzko-słony) (Maas, 2016). Odczuwanie różnych smaków realizuje się dzięki zdolności interpretacji danych uzyskanych z pracy trzech zmysłów. Smak jest więc efektem

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

integracji bodźców zapachowych, smakowych i dotykowych (Przyrowski, 2012). Zmysł ten jest najbardziej „świadomym" zmysłem spośród wszystkich zmysłów człowieka i źródłem wyraźnych przyjemności (Maas, 2016; Piszczek, 2006a). Dzięki aktywnej uwadze, koncentracji na jedzeniu człowiek może świadomie czerpać radość ze spożywania posiłków (Maas, 2016). Odbieranie wrażeń smakowych pozwala na określenie nie tylko smaku, ale też jego intensywności, a także na określenie wrażeń jako nieprzyjemnych, miłych i obojętnych.

Wrażliwość smakowa kształtuje się w okresie prenatalnym. Pomiędzy 8. a 12. tygodniem życia płodowego kubki smakowe tworzą się w jamie ustnej dziecka, jego języku, podniebieniu i gardle, co warunkuje identyfikację smaków. Przytaczane przez Dorotę Kornas-Bielę (2002) wyniki badań dowodzą, że dziecko prenatalne przejawia reakcje mimiczne typowe dla określonego smaku – na smak słodki (substancje słodka i gorzka zostały wprowadzone do płynu owodniowego) reaguje uśmiechem, na gorzki – grymasem twarzy. Smak jest ważnym bodźcem stymulującym mięśnie oralne poprzez ruchy ssania, gryzienia i żucia. Sprawność mięśni z kolei jest istotna w trakcie spożywania posiłków, wyzwala motywację dziecka do samodzielnego odgryzania i przeżuwania pokarmów oraz wspomaga rozwój mowy, gdyż mięśnie zaangażowane w czasie jedzenia są również aktywne w takcie artykulacji. Odczuwany smak pobudza mięśnie języka i całej jamy ustnej do aktywności, a tym samym przygotowuje do podjęcia czynności związanych z mową. Maria Piszczek (2006a) zwraca uwagę, iż często utrata apetytu lub specyficzne preferencje smakowe dzieci o zaburzonym rozwoju mogą być skutkiem przyjmowanych środków farmakologicznych, alergii pokarmowej, niedoboru witamin, specyficznej diety lub uszkodzeń CUN czy niskiego poziomu rozwoju psychoruchowego.

Często dzieci, osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną otrzymują od rodziców, opiekunów pokarmy o określonej konsystencji i smaku (najczęściej miękkie, papkowate produkty mleczne), co powoduje tworzenie się grubej, złogowej warstwy na języku, uniemożliwiającej kubkom smakowym przyjmowanie i identyfikację określonych

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

smaków. Usunięcie tej warstwy, dzięki prostemu zabiegowi higienicznemu, może spowodować lepszy odbiór wrażeń smakowych i pozwolić na czerpanie przyjemności z jedzenia (Maas, 2016).

Klasyfikacja zaburzeń sensorycznych

Dokładne poznanie istoty zaburzeń integracji sensorycznej wymaga najpierw zrozumienia znaczenia przetwarzania sensorycznego, w którym mogą zachodzić ewentualne nieprawidłowości. Przetwarzanie sensoryczne jest dynamicznym, ciągłym i powtarzalnym procesem neurologicznym, którego centrum stanowi mózg. Ayres (2015) podkreśla, że ponad 80% układu nerwowego bierze czynny udział w logistyce informacji sensorycznych. Odbywa się w nim organizacja wrażeń odbieranych z ciała człowieka, jak również z otaczającego go świata. Zebrane dane służą do tworzenia reakcji adaptacyjnych. Są to myśli i działania, które umożliwiają właściwą reakcję na nieznane sytuacje, opierającą się na przystosowaniu i uczeniu się nowych rzeczy. Przetwarzanie sensoryczne obejmuje szereg czynności, które realizowane są jednocześnie. Należą do nich: odbieranie i odkrywanie, integrowanie, modulacje, różnicowanie, jak również reakcje posturalne i praksja. Proces ten rozpoczyna odbieranie wrażeń przez obwodowy układ nerwowy. Polega on na przyjmowaniu w każdej chwili ogromnej ilości sygnałów sensorycznych, które pochodzą z odbioru zmysłów: dotyku, propriocepcji, przedsionka, smaku i węchu, a także wzroku i słuchu. Następnie przekazywane są one do centralnego układu nerwowego gdzie są rozpoznawane, odkrywane i zostaje im nadane znaczenie. W dalszym toku dane te są integrowane. Połączenie to zapewnia złożoność i adekwatność reakcji adaptacyjnych na dany bodziec. Jednak ważna jest przy tym synchronizacja, dostosowanie i równoważenie treści z układów. Czynności te stanowią kolejny etap organizacji sensorycznej – modulację, gdzie uwypuklane są także ważne wiadomości, zaś nieistotne sygnały są zahamowane. Ostatni etap przetwarzania sensorycznego stanowi dyskryminacja. Wiąże się ona ze zdolnością do

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

różnicowania bodźców w aspekcie czasowym i przestrzennym. Rozwija się w toku dojrzewania dziecka (Kranowitz, 2012).

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego identyfikowane są jako dysfunkcje w percepcji, organizacji i właściwej modulacji informacji przez mózg, które skutkują pojawieniem się błędnych reakcji osoby, tym samym wpływając na jej nieefektywne interakcje ze środowiskiem (Kranowitz, 2012). Ich przyczyny mogą wynikać z wielu uwarunkowań. Pierwszy to niedojrzałość pierwotnych układów zmysłowych: dotykowego, przedsionkowego i proprioceptywnego. Drugim są ograniczenia lub brak wystarczającej liczby bodźców sensorycznych we wczesnym okresie życia. Ponadto powstałe mikrouszkodzenia korowe, wpływające na zaburzenia funkcji percepcyjnomotorycznych, ujawniają się w nieprawidłowej organizacji zmysłowej, podobnie jak deficyty powstałe w wyniku opóźnienia w rozwoju psychoruchowym, np. w zespole Downa, czy będące konsekwencją uwarunkowań neurologicznych i współwystępujące z zaburzeniami emocjonalnymi i zachowania, nadruchliwością z deficytami uwagi, jak i problemami w kontaktach społecznych (Odowska-Szlachcic, 2011).

Na zaburzenia integracji sensorycznej mają wpływ także uwarunkowania zależne od człowieka, którymi są dieta oraz tryb życia. Niezdrowe, pozbawione pełnowartościowych składników i szybkie odżywianie rzutuje na codzienne samopoczucie człowieka, jego odporność, a zatem na oddziaływanie czynników kancerogennych i zapadalność na nowotwory, choroby układu krążenia, alergie, jak również na deficyty w koncentracji uwagi. Obecnie u większości osób przeważa siedzący tryb życia. Zredukowanie aktywności ruchowej sprzyja tworzeniu się wad postawy i osłabieniu kondycji fizycznej. Często także wśród rodziców pojawia się postawa nadopiekuńcza. Opiekunowie „chronią" swoje dzieci przed zmęczeniem, pobrudzeniem, przewróceniem się, tym samym ograniczając im zdobywanie różnorodnych doświadczeń. Przyczynia się to również do zmniejszenia u nich samodzielności, kształtowania się biernego nastawienia i formowania się wyuczonej

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

bezradności. Współczesne dzieci otoczone są ze wszystkich stron zabawkami, urządzeniami audiowizualnymi i nowoczesnymi technologiami, które uniemożliwiają zdobywanie wiedzy w sposób naturalny i bezpośrednie obcowanie z rzeczywistymi bodźcami sensorycznymi. Dlatego tak ważne jest, aby rodzice świadomie organizowali środowisko wychowawcze dziecka, by wpływało ono na jego wszechstronny, prawidłowy rozwój (Jodzis, 2013).

Deficyty integracji sensorycznej mogą wpłynąć na trudności z nabywaniem sprawności fizycznych i manualnych, wykonywaniem czynności samoobsługowych (takich jak ubieranie się, mycie czy jedzenie), zdobywaniem osiągnięć szkolnych, jak też z właściwym zachowywaniem się w określonych sytuacjach (Maas, 2016).

W przypadku zaburzeń integracji zmysłowej spowodowanych m.in. minimalnymi uszkodzeniami mózgu (m.u.m.) powstają różnorodne ograniczenia rozwoju, które mogą stać się źródłem wielu problemów życiowych. Należą do nich trudności w zdobywaniu nowych umiejętności, których nauczenie się zabiera dużo więcej czasu niż zdrowym rówieśnikom, zaburzony kontakt z otoczeniem, problemy w nauce szkolnej, kontroli zachowania (nadpobudliwość, agresja, płaczliwość). Wynikiem tych problemów może być niska samoocena, a także brak wiary w siebie. Deficyty w zakresie integracji sensomotorycznej zakłócają naturalny rozwój dziecka, stając się z czasem coraz cięższym brzemieniem niepozwalającym na prawidłowe funkcjonowanie również w dorosłym życiu. Dzieje się tak, ponieważ – wbrew potocznej opinii – dzieci z dysfunkcją integracji sensomotorycznej nie wyrastają ze swoich problemów. To problemy dorastają razem z nimi, stanowiąc dla nich coraz większe obciążenie. Według Ayres około 5–10% dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym ma zaburzenia w zakresie integracji sensomotorycznej. Obecnie szacuje się, iż deficyty integracji sensomotorycznej występują u 12–30% dzieci. Uzasadnione zatem wydaje się jak najwcześniejsze wykrycie ewentualnych nieprawidłowości w procesach integracyjnych i rozpoczęcie terapii, która

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

umożliwi dalszy harmonijny rozwój. Odpowiednia stymulacja układu nerwowego przez bodźce pochodzące z wymienionych trzech podstawowych układów zmysłów jest niezbędna dla prawidłowego rozwoju psychoruchowego niemowlęcia. Inaczej przebiega rozwój dziecka z dysfunkcją w obrębie OUN. Informacje docierające do mózgu ulegają zniekształceniu, co prowadzi do gromadzenia nieprawidłowych doświadczeń sensomotorycznych, zaburzających rozwój ruchowy. Ograniczenia wynikające z zaburzeń ruchowych nie pozwalają na zdobywanie prawidłowych doświadczeń sensomotorycznych także w pozostałych sferach rozwoju.

Analiza literatury przedmiotu pokazała istnienie kilku różniących się klasyfikacji zaburzeń przetwarzania zmysłowego stworzonych przez różnych autorów na przestrzeni lat. W latach 70. XX wieku Ayres wyróżniła pierwszą kategorię dysfunkcji. Zawierały się w niej: obronność dotykowa, problemy z koordynacją ręka – oko, dyspraksja związana z dyskryminacją dotykową, jak również zaburzenia słuchowo-językowe i westybularno-bilateralne. Późniejszy podział zaburzeń, sformułowany także przez twórczynię metody integracji sensorycznej, obejmował: dysfunkcje somatosensoryczne, zaburzenia praksji i koordynacji wzrokowo-ruchowej oraz obustronnej integracji ciała. Mulligan dokonała podobnego podziału, wyodrębniając deficyty w percepcji wzrokowej i somatosensoryczne, dyspraksję oraz zaburzenia koordynacji i obustronnej integracji ciała (Jodzis, 2013). Typologia zaproponowana na początku XX wieku przez Lucy Miller (2006) dzieli zaburzenia procesów sensorycznych na: zaburzenia modulacji sensorycznej, zaburzenia ruchowe na bazie sensorycznej oraz zaburzenia różnicowania sensorycznego (Przyrowski, 2012).

Kolejna klasyfikacja została zaproponowana przez Carol Kranowitz (2012). Autorka rozgraniczyła zaburzenia modulacji sensorycznej na: nadwrażliwość, podwrażliwość oraz poszukiwanie wrażeń sensorycznych, odnoszące się do funkcjonowania każdego ze zmysłów.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Nadwrażliwość sensoryczna (nadreaktywność, hiperwrażliwość)

Nadwrażliwość sensoryczną cechują nadmierne i zbyt intensywne reakcje w stosunku do bodźca. Dzieci nadwrażliwe sensorycznie znacznie dłużej odczuwają oddziaływanie sygnału zmysłowego na system nerwowy (Przyrowski, 2012). Ich mózg nie potrafi zatrzymać niepotrzebnych wrażeń, dlatego zwracają one uwagę i rozpraszają je wszystkie docierające do nich bodźce. Reagują rozdrażnieniem, przesadnym pobudzeniem, ucieczką, wycofaniem, złością, płaczem lub lękiem, próbując obronić się przed zagrażającymi im bodźcami (Kranowitz, 2012).

Klasyfikacja nadwrażliwości sensorycznej według Carol Kranowitz (2012)

Dzieci z nadwrażliwością dotykową reagują negatywnie na każdy rodzaj bodźca dotykowego, nawet bardzo delikatnego. Subtelny dotyk, a zwłaszcza niespodziewany, wywołuje u nich silne nieprzyjemne emocje. W sytuacjach tych są one niespokojne, przerażone, mają duże poczucie dyskomfortu, uciekają, zastygają lub bronią się płaczem. Nie lubią się brudzić, malować palcami, wykonywać żadnych aktywności związanych z działalnością plastyczną. Boją się kąpieli. Ich ubrania zazwyczaj mają poodcinane metki i są wykonane z delikatnych bawełnianych materiałów. Akceptują przytulanie tylko i wyłącznie przez osoby znane, nie tolerują bliskiego kontaktu z obcymi osobami. Aby utrzymać odpowiedni poziom stymulacji, dzieci te często dotykają powierzchni lub struktur zapewniających im wyciszenie i uspokojenie.

Nadwrażliwość układu przedsionkowego przejawia się w nietolerancji ruchu, szczególnie gwałtownego i dynamicznego. Siedzenie na tylnym siedzeniu w czasie jazdy samochodem powoduje chorobę lokomocyjną. Dzieci, przebywając na placu zabaw, unikają huśtawek, zjeżdżalni, karuzeli. Nawet obserwowanie ludzi, którzy biegną, jest dla nich trudne. Cechuje je ostrożność, preferują siedzenie (zamiast poruszania się), potrzebują ciągłego wsparcia od dorosłych. Nie podejmują ryzykownych działań. Unikanie ruchu, a zwłaszcza aktywności związa-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

nych z koniecznością oporowania (np. skakanie, bieganie, czołganie) jest typowe dla objawów nadwrażliwości proprioceptywnej. Ponadto dzieci mające ten typ zaburzeń są sztywne i nie lubią rozciągania, kurczenia mięśni, a nawet ruchu biernego w postaci masaży. Niechętnie bawią się w naśladowanie ruchów zwierząt. Mogą mieć problem ze świadomością własnego ciała i kontrolą poszczególnych jego części. Zaburzenia modulacji sensorycznej przejawiające się w nadwrażliwości wzrokowej objawiają się nieproporcjonalnie intensywną reakcją obronną na bodziec wzrokowy (unikanie słonecznego światła, odwracanie wzroku od mieniących się i migoczących powierzchni, chowanie się przed przedmiotami poruszającymi się w ich kierunku, np. piłką). Dzieci te często zamykają oczy, aby odciąć się od przerażających je bodźców, lub uspokajają się, przebywając w zaciemnionych pomieszczeniach.

Obronność słuchowa u dzieci uzewnętrznia się poprzez bardzo silne i negatywne emocje w odpowiedzi na niespodziewane i głośne dźwięki. Kurczą się, zatrzymują w bezruchu lub też zamykają sobie uszy, kiedy słyszą np. sygnał karetki. Rozpraszają je nawet delikatne brzmienia, reagują wzdrygnięciem na nieoczekiwane pojawienie się i głos innej osoby. Boją się burzy, dźwięku alarmów, pękających balonów. Nie lubią także bawić się zabawkami grającymi, grać na instrumentach muzycznych ani słuchać wydawanych przez nie dźwięków.

Podwrażliwość sensoryczna (hiporeaktywność, hipowrażliwość)

Podwrażliwość sensoryczna charakteryzuje się zmniejszoną reakcją na dostarczane bodźce. Dzieci z tym zaburzeniem są we wczesnym dzieciństwie zazwyczaj bardzo spokojne, nie wymagają zaangażowania rodziców, gdyż nie odpowiadają na docierające do nich wrażenia, wydają się ich nie zauważać. Nawet nadmierna ilość bodźców nie powoduje u nich rozdrażnienia, są raczej ciche, bierne lub apatyczne (Przyrowski, 2012). Dysfunkcja ta może stanowić zagrożenie dla dziecka, gdyż może ono wyrządzić sobie krzywdę, nie odczuwając bólu wywołanego

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

np. przez zbyt mocne uderzenie lub żucie niejadalnych rzeczy (Kranowitz, 2012).

Klasyfikacja podwrażliwości sensorycznej według Carol Kranowitz (2012)

Dzieci z podwrażliwością dotykową charakteryzują się zbyt niskim progiem pobudzenia. Mają skłonność do pomijania i niedostrzegania dostarczanych im bodźców. Wydają się obojętne na dotyk innych osób. Ich rodzice twierdzą, że są chłodne w relacjach. W kontakcie z silnym, zagrażającym bodźcem ich reakcje są na tyle osłabione, że nie potrafią się obronić. W przypadku skaleczenia bądź oparzenia nie czują bólu i wykazują niewspółmierne zachowania.

Podwrażliwość układu przedsionkowego związana jest obojętnością na ruch. Można odnieść wrażenie, że dzieci go nie zauważają. Nie mają wewnętrznej skłonności do poruszania się. Jednak kiedy zaczną się już np. huśtać, potrafią robić to przez bardzo długi czas, nie odczuwając zawrotów głowy. Podobnie jest w przypadku upadków, wywróceń – brak jest postaw obronnych.

W przypadku dzieci z podwrażliwością proprioceptywną zaburzenia w świadomości własnego ciała, a także niezdarność ruchowa są normalne. Potrafią one wykonywać bardzo długo jakąś czynność, pozostając w danej pozycji cały czas. Dyskomfortu nie sprawia im nawet mrowienie w kończynach. W środowisku oceniane są jako zorganizowane i skupione na wykonywanym zadaniu. Mają często obniżone napięcie mięśniowe, przez co np. podczas pisania muszą się podpierać. Dodatkowo pojawiają się u nich problemy posturalne i dyspraksja.

Dzieci podwrażliwe wzrokowo nie skupiają uwagi na otaczających je bodźcach wzrokowych. Reakcje na obiekty stojące na ich drodze są opóźnione. Lubią przebywać w silnie naświetlonych pomieszczeniach. Wielokrotnie wpatrują się w światło i nie odwracają spojrzenia od promieni słonecznych, gdyż nie jest to dla nich uciążliwe ani niewygodne.

Bodźce słuchowe docierające ze świata zewnętrznego są tłumione, niedostrzegane i nielokalizowane. Dzieci podwrażliwe słuchowo wy-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

dają się obojętne i nieświadome wszystkich dźwięków, które otaczają je w każdej chwili. Można mieć także wrażenie, że lekceważą one kierowane do nich polecenia i pytania, gdyż nie zwracają na nie uwagi. Jeżeli już do ich świadomości dotrze komunikat, wypowiedzi są werbalizowane szeptem lub bardzo cichym głosem.

Poszukiwanie wrażeń sensorycznych sprzężone jest z wysokim poziomem pobudzenia układu nerwowego. Dzieci z takim zaburzeniem modulacji sensorycznej nie dostrzegają subtelnych bodźców lub pojawiających się zmian w otoczeniu. Chcąc utrzymać właściwy próg pobudzenia, zapewniający skupienie uwagi i kontrolę otoczenia, poszukują i dostarczają sobie dodatkowe, silniejsze sygnały. Często niemożliwe jest wykonanie pozornie prostych czynności bez wzmocnienia ich innymi bodźcami (np. czytanie książki połączone z huśtaniem się na krześle, uczenie się i jednocześnie skakanie). Realizując daną aktywność, dzieci zazwyczaj nie potrafią się zatrzymać, wykonują dane działanie zbyt długo, tym samym przestymulowują układ nerwowy. Skutkiem tego jest dezorganizacja, maksymalne pobudzenie i powtórne osłabienie uwagi (Przyrowski, 2012). Przedmiotami wzbudzającymi ciekawość dzieci są: ekrany telewizyjne, głośne dźwięki słyszane z bliskiej odległości (np. przy głośniku), światło stroboskopowe, tłum ludzi, kolejki górskie w wesołym miasteczku czy też bardzo intensywne smaki (np. chili, cytryna) czy zapach benzyny (Kranowitz, 2012).

Poszukiwanie sensoryczne

Klasyfikacja poszukiwania sensorycznego według Carol Kranowitz (2012)

Poszukiwanie wrażeń dotykowych przez dzieci wyraża się w wewnętrznej konieczności odczuwania mocnych bodźców poprzez dotyk. Dopominają się one silnych uścisków i przytulania w kontakcie z innymi. Dotykają dłońmi lub całym ciałem różnego rodzaju struktur i powierzchni, mebli, ścian, a także nieznanych im osób. Pocierają dłońmi o nieprzyjemne faktury (np. żwir, kora), lubią chodzić boso po ostrych kamie-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

niach, jak również gryźć swoją skórę. Uwielbiają się brudzić w błocie, mazać farbami, klejem i innymi substancjami niszczącymi ubrania.

Dzieci poszukujące wrażeń przedsionkowych mają zwiększoną potrzebę ruchu. Aby dostarczyć sobie odpowiednią ilość bodźców, działają przeciw sile grawitacji. Często zawieszają się, przyjmują pozycję do góry nogami, stają na rękach, kręcą na krześle obrotowym. Lubią huśtać się bardzo szybko i wysoko, kręcić na karuzeli z zawrotną siłą, nie mając przy tym zawrotów głowy. Mogą specjalnie energicznie kręcić głową, aby utrzymać właściwy poziom pobudzenia, dlatego nie potrafią siedzieć spokojnie.

Do zachowań charakterystycznych dla poszukiwania wrażeń proprioceptywnych należą: wpadanie na innych ludzi, obijanie się o ściany i meble. Dzieci postrzegane są jako autoagresywne, gdyż niejednokrotnie się kopią, biją, gryzą i uciskają. Chodząc, powłóczą często nogami lub mocno tupią. Chcą mieć sznurówki, paski, gumki mocno związane. W sytuacjach napięcia lub autostymulacji ogryzają paznokcie, ssą kciuk, strzelają kostkami w palcach.

Działania typowe dla osób poszukujących wrażeń wzrokowych mogą zagrażać prawidłowemu funkcjonowaniu ich wzroku. Lubią wpatrywać się w ekran telewizora lub komputera z bliskiej odległości. Ich wzrok przyciągają migoczące światła lampy stroboskopowej. Potrafią też przez dłuższy czas wpatrywać się w słońce. Poszukują wzorów na dywanach, ścianach, aby móc skoncentrować wzrok na dodatkowym bodźcu. Zdarza się też, że kręcą lub pstrykają palcami blisko oczu.

Duża liczba wrażeń dźwiękowych potrzebna jest dzieciom poszukującym bodźców słuchowych. Uwielbiają one przebywać w miejscach bardzo głośnych (np. targi, sklepy, dyskoteki, gdzie są tłumy ludzi i jest gwarno). Słuchają donośnej muzyki, zazwyczaj przystawiając ucho do głośnika. Stymulacja układu nerwowego dokonuje się także wtedy, kiedy one same wydają z siebie dźwięki: wrzaskliwie krzycząc, klaszcząc czy hucznie śpiewając (Majka, 2017).

Carl Delacato (2005) zakłócenia działania kanałów sensorycznych przedstawił jako:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– nadwrażliwość – zbyt dużo informacji sensorycznych przedostaje się do mózgu, przez co nie mogą być odpowiednio przetwarzane,
– niedowrażliwość – do mózgu dociera zbyt mało informacji sensorycznych, doprowadzając do deprywacji sensorycznej,
– „biały szum" – wadliwie działające kanały sensoryczne wytwarzają własne bodźce.

Właśnie ta typologia będzie podstawą rozważań związanych z terapią zaburzeń sensorycznych u dzieci i osób dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (Przyrowski, 2012).

Terapia zaburzeń sensorycznych

Terapia integracji sensorycznej, jak pisze Ayres (2015), ma postać *naukowej zabawy,* w której dziecko chętnie uczestniczy i ma przekonanie, że kreuje zajęcia wspólnie z terapeutą. Podczas terapii nie uczy się konkretnych umiejętności, lecz poprawiając integrację sensoryczną, wzmacnia procesy modulacji leżące u podstaw tych umiejętności. Terapeuta nie tyle kieruje zachowaniem dziecka, ile kreuje takie wymagania, by dziecko było w stanie odpowiadać na nie coraz bardziej złożonymi reakcjami adaptacyjnymi. Terapia integracji sensorycznej nie jest wyuczonym, stale powtarzanym schematem ćwiczeń, ale, jak niektórzy piszą, sztuką ciągłej analizy zachowania dziecka i permanentnego doboru i modyfikacji stosowanych zadań. Umiejętne dostarczenie wrażeń modulujących odbiór informacji wejściowych w obrębie nadwrażliwych systemów prowadzi do mniejszej wrażliwości, a w obrębie podwrażliwych systemów – do większej. Prawidłowa wrażliwość pozwala na dłuższy okres koncentracji na wykonywanym zadaniu. Dzięki właściwej analizie wrażeń płynących z określonej czynności system nerwowy uczy się rozpoznawać, integrować i zapamiętywać docierające do niego informacje, by móc w sposób efektywny wykorzystać je w przyszłości. Właściwe łączenie podczas ćwiczeń dopływu bodźców z różnych modalności podczas zadań ruchowych przyczynia się również do poprawy międzymodalnej integracji bodźców sensorycz-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

nych. To powoduje lepszą koordynację słuchowo-ruchową, wzrokowo-słuchową i inne.

Atmosfera podczas terapii sprzyja rozwojowi wewnętrznej potrzeby ujarzmiania środowiska. Dziecko, czując, że odnosi sukcesy w coraz liczniejszych i coraz bardziej skomplikowanych zadaniach, podnosi swoją samoocenę i chętnie uczestniczy w zajęciach. Takie doświadczenia w kierowaniu swoim zachowaniem przenoszą potem również na inne sytuacje poza salą terapeutyczną, co zaczynają zauważać rodzice i nauczyciele. Zmienia się obraz dziecka i jego funkcjonowanie w środowisku, zarówno w sferze motorycznej, emocjonalnej, jak i społecznej. Violet Maas (2016), mówiąc o występowaniu zaburzeń integracji sensorycznej u osób z niepełnosprawnością intelektualną, fakt ten wiąże z koniecznością podjęcia kroków terapeutycznych niwelujących objawy dysfunkcji, tak by wpłynęły na poprawę codziennego funkcjonowania dzieci.

Terapia zaburzeń w odbiorze bodźców czuciowych

Zaburzenia odbioru bodźców czuciowych mogą dotyczyć różnych części ciała – bardzo często zdarza się, że ta sama osoba ma silną nadwrażliwość czucia powierzchniowego w obrębie twarzy przy jednoczesnej niedowrażliwości kończyn górnych.

Typowe zachowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, przejawiających nadwrażliwość w odbiorze bodźców czuciowych, to przede wszystkim obronność dotykowa, manifestowana unikaniem dotyku innych osób. Uczeń z tym zaburzeniem przejawia niechęć do noszenia nowych ubrań, szczególnie gdy są one dopasowane i obcisłe, mają wszyte metki, cekiny, koronki i inne elementy ozdobne lub są wykonane z ciężkich i szorstkich materiałów (np. sztruksu, skóry). Nadwrażliwość dotykowa ujawnia się najbardziej w obrębie twarzy i ust, dłoni oraz stóp. W czynnościach samoobsługowych trudność stanowią lęk przed wodą i bardzo słaba tolerancja jej zmian temperatury oraz kontakt ze środkami, przyborami higienicznymi, np. z lepkim mydłem w płynie, szczoteczką do zębów i grzebieniem. Wyko-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

nywanie czynności higienicznych, porządkowych i innych związanych z dbaniem o siebie przybiera postać czynności rytmicznych, schematycznych, wykonywanych w szybkim tempie. W czasie udziału w zajęciach terapeutycznych z wykorzystaniem substancji sypkich, lepkich, śliskich, klejących uczeń przejawia zachowania unikowe. Mogą one dotyczyć także kontaktu z warunkami atmosferycznymi, takimi jak wiatr, mróz, mżawka.

Obronna reakcja na bodźce czuciowe przejawia się także w postaci zaburzeń zachowania oraz zaburzeń emocjonalnych. Nadpobudliwość psychoruchowa, zaburzenia koncentracji uwagi, trudności w przyswajaniu nowych umiejętności i wiadomości są często konsekwencją ujawnianej nadwrażliwości na fakturę, termikę, plastyczność, kształt płaszczyzn i przedmiotów wokół ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Hanna Olechnowicz (2006) proponuje, aby w pracy z dziećmi z nadwrażliwością, które same poszukują mocnych bodźców dotykowych, stosować różnego rodzaju masaże. Zmniejszają one bowiem nadwrażliwość na łaskotanie i lekkie drażnienie skóry. W terapii należy stwarzać takie sytuacje, w których podopieczny będzie mógł otrzymać mocną i intensywną informację czuciową, np. silne przytulanie, umożliwienie wciskania się w ciasne przestrzenie, układanie na twardych płaszczyznach.

Ogólne wskazówki do pracy z uczniem przejawiającym opisywane zaburzenia czuciowe są następujące:

- przede wszystkim, na ile jest to możliwe, należy ograniczyć dopływ nieprzyjemnych bodźców dotykowych, które wywołują u niego niepokój, np. wyeliminować niewygodną odzież,
- należy chronić go przed najmniejszym bólem, ponieważ panicznie się go boi,
- na początku pracy dotykać go całymi dłońmi, a gdy to zaakceptuje, tylko samymi czubkami palców,
- negatywne reakcje na zmiany temperatury można niwelować, utrzymując stałą temperaturę pomieszczeń i dobierając przewiewną, mało potliwą odzież,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– stosować te metody pracy, w których masaż jest główną formą oddziaływań terapeutycznych (np. metoda Christophera Knilla).

Dzięki dobrze prowadzonej terapii, osoby z nadwrażliwością mają szansę zacząć tolerować te bodźce, które wcześniej były przyczyną nadmiernego ich pobudzenia (Maas, 2016).

Inną grupę stanowią dzieci, młodzież, osoby dorosłe z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, które wykazują niedowrażliwość w odbiorze bodźców czuciowych. Cechą charakterystyczną ich zachowania jest skoncentrowanie się na własnym ciele, głaskanie się w obrębie różnych partii ciała, pocieranie ich różnymi materiałami, skubanie, a nawet gryzienie lub bicie się, przy jednoczesnym braku umiejętności różnicowania miejsc, które są dotykane. Uczeń z niedowrażliwością rozdrapuje swoje rany, opóźniając proces ich gojenia się, nie pozwala nawet na niewielki odrost paznokci, natychmiast je obgryza. Przy silnym zaburzeniu może dojść do sytuacji samookaleczenia się. Trudnością dla rodziców czy opiekunów jest potrzeba osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej wystawiania swojego ciała na działanie zjawisk atmosferycznych (chodzenie nago po deszczu, rozbieranie się w czasie silnego wiatru lub dużych upałów i ciągłe ściąganie butów). Dzieci z niedowrażliwością czuciową dotykają wszystkiego, co jest wokoło, nie tylko przedmiotów, ale także sprzętów, ścian, szczególnie koncentrując się na fakturze powierzchni i ostrości krawędzi. Znajdują także upodobanie w rytmicznym poruszaniu całego ciała.

Podczas terapii nauczyciele muszą pamiętać, że uczeń z niedowrażliwością czuciową potrzebuje dużej liczby bodźców. Wykazuje także silne zapotrzebowanie na różnorodne wrażenia dotykowe i intensywne zmiany temperatury. Dziecko czy uczeń lubi mocne przytulanie, wręcz ściskanie i łaskotanie. Należy go więc szczotkować, nacierać szorstkimi tkaninami, poszczypywać, oklepywać i ugniatać jego ciało. Bardzo ważne jest, aby wykonywać z nim wiele ćwiczeń ruchowych, często biegać, poruszać jego nogami, rękami, turlać je po materacach i różnych powierzchniach. Dużym powodzeniem w tera-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

pii niedowrażliwości cieszą się urządzenia wibrujące, szczególnie małe wibratory (Delacato, 2005).

Oto wybrane przykłady ćwiczeń, które można zastosować w codziennej pracy z dzieckiem:

- stymulowanie dotykowe w czasie zabiegów higienicznych z wykorzystaniem szorstkich powierzchni, np. gąbki do mycia, szczotki do włosów, różnych rodzajów mydła (owsianego, z płatkami suszonych kwiatów, z siemieniem lnianym), ręczników o zróżnicowanej fakturze,
- zabawy rękami w piasku (ryżu, fasoli, kaszy, zbożach, ziemi), zakopywanie i odkopywanie różnych przedmiotów,
- „pudełko-niespodzianka" – wyszukiwanie za pomocą dotyku różnych przedmiotów schowanych do pudełka, określanie ich kształtu, wielkości, ciężaru, temperatury.

Ciekawym zjawiskiem, ale równocześnie najtrudniejszym w funkcjonowaniu ucznia z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, jest „biały szum" czuciowy. Osoby z tym zaburzeniem mają charakterystyczną „gęsią skórkę" na całym ciele, często odczuwają dreszcze i drapią się w różnych miejscach, jak po ukąszeniu przez owady. Są one także ofiarami wybuchu taktylizmów, gromadzących się na ich ciele, powodujących najczęściej zachowania autoagresywne lub agresywne (skierowane na innych). Przed i po wybuchu u osób tych występuje okres względnego spokoju, wyciszenia. Napady hiperaktywności u ucznia na ogół spokojnego mogą świadczyć o występowaniu tego zaburzenia sensorycznego. Głównym, a zarazem najważniejszym celem w terapii „białego szumu" czuciowego jest nauczenie uczniów z głęboką niepełnosprawnością odróżniania doznań dotykowych wywołanych przez bodźce zewnętrzne od doznań będących wynikiem działania bodźców wewnętrznych. Dlatego podczas stymulacji należy bodźce nazywać i wyraźnie określać źródło ich pochodzenia – najlepiej rozpocząć to różnicowanie od zastosowania dwóch odmiennych bodźców. Stymulacja taka powinna być kilkakrotnie powtarzana, aby uczeń utrwalił wiadomości na temat danego bodźca i potrafił go odróżnić od

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

innego. W pracy terapeutycznej zakazane jest stosowanie wszelkich urządzeń wibrujących stymulujących czucie głębokie, bowiem celem jest przeniesie uwagi ucznia z doznań płynących z wnętrza ciała na doświadczenia wywołane przez bodźce sensoryczne znajdujące się w jego otoczeniu.

Oto wybrane przykłady ćwiczeń, które można zastosować w codziennej pracy z dzieckiem:

- ścieżka sensoryczna – dziecko układa samodzielnie (jeśli to możliwe) lub dokonuje wyboru ścieżki sensorycznej z zebranych materiałów. Na początku pokonuje drogę bosymi stopami, mając otwarte oczy. Następnie nauczyciel układa ścieżkę dla dziecka, które przemierza ją na czworakach, mając oczy zamknięte. Dziecko rozpoznaje badany materiał za pomocą rąk i nóg. Opisuje i stara się nazwać dotykane struktury. Środkami do tworzenia ścieżki mogą być: szorstka wykładzina, miękki dywanik, folia bąbelkowa, śliska mata, pleksi, dywan z pluszu, kawałki materiału o różnej fakturze, worek foliowy, dywan ze sztucznej trawy, mata ze sztucznych kamieni, gąbka, gumowa mata z wypustkami;
- masażyki do muzyki – uczeń leży na brzuchu na kocu. Nauczyciel masuje ucznia zgodnie z proponowaną instrukcją z książki lub muzyką, następnie możliwa jest zmiana ról. Można zastosować różne techniki masażu: szczypanie, oklepywanie, opukiwanie, drapanie, głaskanie, wibrację. Bardzo ciekawe propozycje masażyków omawia książka Marty Bogdanowicz *Przytulanki. Czyli wierszyki na dziecięce masażyki* (2010).

U osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, u których w procesie diagnozy funkcjonalnej stwierdzona została nadwrażliwość w zakresie funkcjonowania zmysłu równowagi, obserwuje się szereg typowych zachowań motorycznych. Głównie jest to niechęć do poruszania się i preferowanie wybranej pozycji ciała, siedzącej lub leżącej. W lokomocji wyraźnie widoczna jest niepewność ruchów, zataczanie się lub miarowe, powolne kołysanie. Szczególną cechą zachowania tych uczniów jest brak dążenia do zmiany pozycji głowy, czasem przy

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

jednoczesnej autostymulacji grawitacyjnej (np. podskoki). W programie indywidualnej pracy z dzieckiem powinny znaleźć się przede wszystkim zabawy ruchowe realizowane w bliskim kontakcie fizycznym dziecka z nauczycielem. Terapeuta powinien stworzyć warunki, w których dziecko samo będzie chętnie działało. Można np. zaproponować mu przechodzenie przez wypełniony sprzętami pokój, aby dotarło do ulubionego przedmiotu, lub pokonywanie przygotowanego toru przeszkód, który będzie wymagał od dziecka pełzania, skakania, wspinania, turlania, celowania itp.

Niedowrażliwość zmysłu równowagi przejawia się w hiperaktywności ruchowej, nieustannym kręceniu się ucznia w kółko, skakaniu, bieganiu, dążeniu do gwałtownych zmian w położeniu głowy i całego ciała, kołysaniu się w przód, w tył i na boki, niezdolności do prostego siedzenia na krześle lub prostego stania. Uczeń nie potrafi oderwać nogi od podłoża i niezdolny jest do przyjęcia pozycji stania na jednej nodze. Charakterystyczne w jego zachowaniu jest także nadmierne fascynowanie się huśtawkami, karuzelami, przedmiotami wirującymi.

W terapii niedowrażliwości zalecane jest przede wszystkim dostarczenie silnych, wielokierunkowych bodźców stymulujących zmysł równowagi. Oto wybrane przykłady ćwiczeń, które można zastosować w codziennej pracy z dzieckiem:

- bujanie do przodu i tyłu, na boki, bujanie ucznia na huśtawce obrotowej, hamaku, wałku, w fotelu na biegunach, ale umieszczonym przy ścianie,
- wchodzenie i schodzenie z podnóżka,
- skoki na trampolinie z poręczą,
- nalewanie i przesypywanie – należy pozwolić dziecku na eksperymenty, niech przelewa płyny z kubeczka do kubeczka, przez lejek, a łyżeczką przesypuje drobne materiały (ryż, kaszę) do pojemników różnej wielkości i kształtu, stojąc obunóż, następnie na jednej wybranej nodze. Ćwiczenia te są również okazją do uczenia odruchowych reakcji obronnych (odruch podparcia) (Odowska-Szlachcic, 2011).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

W przypadku „białego szumu" dotyczącego zmysłu równowagi dziecko ma wyraźne trudności z utrzymaniem ruchu linearnego, zatacza się, potyka, czasami nawet o własne nogi. Często w nieuzasadnionych sytuacjach pojawiają się u niego trudne zachowania związane z fizjologią, np. blednięcie, nudności, wymioty (Delacato, 2005). Można z nim ćwiczyć:

- łagodne huśtanie w pozycji siedzącej na huśtawce lub w hamaku bez kontaktu nóg z podłożem, skakanie – zachęcanie dziecka do zeskakiwania z niewielkiego podwyższenia (np. pierwszego stopnia schodów), wskakiwania na oznaczone pole,
- skakanie na piłce – wspólne zabawy na dużej nadmuchiwanej piłce, na której dziecko będzie mogło usiąść i skakać,
- turlanie – turlanie się razem z dzieckiem na kocyku, a latem z niewielkiej trawiastej górki.

Terapia zaburzeń w odbieraniu bodźców smakowych

Uczniowie z głęboką niepełnosprawnością intelektualną często wykazują zaburzenia w odbiorze bodźców smakowych, co bardzo utrudnia karmienie ich i wpływa na specyficzną organizację zajęć. Dla uczniów, których cechuje nadwrażliwość smakowa, typowe są następujące zachowania: niechęć do jedzenia, a więc unikanie pór posiłków, ucieczka od bycia częstowanym przez innych, wybiórczość pokarmowa, nietolerowanie różnych przypraw i napojów gazowanych, nieestetyczne jedzenie (np. rozgrzebywanie potraw w poszukiwaniu tylko preferowanych składników, próbowanie różnych potraw poprzez używanie koniuszka języka, wypluwanie pokarmów, wymuszanie wymiotów). Dzieci z nadwrażliwością smakową to typowe niejadki, opóźniające spożywanie posiłków i wybredne co do menu.

Podczas prób *odwrażliwiania* na niektóre smaki należy pamiętać, iż dzięki czubkowi języka najczęściej je odróżniamy. Jest on także najbardziej wrażliwy na dotyk. Dzięki niemu rozróżniamy słodkie i słone smaki. Boczne części języka pozwalają odczuwać smak kwaśny, a tylna część – smak gorzki. Na początku postarajmy się wymieszać jedzenie,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

które dziecko lubi, z bardzo małymi kawałkami pokarmów, których nie toleruje. Następnie należy położyć odrobinkę nowego jedzenia za przednimi zębami na podniebieniu. Później na czubku języka. Ważne jest opowiedzenie dziecku o jedzeniu, które właśnie trzyma w ustach. Całą procedurę należy rozpocząć od w miarę łagodnych smaków, powoli wprowadzając słodkie, słone, a następnie kwaśne i gorzkie. Stopniowo następuje minimalne dodawanie do potraw już zaakceptowanych przez dziecko nowych przypraw czy składników. Do każdego posiłku dodawany jest stały składnik akceptowany przez dziecko.

Przeciwnie będą się zachowywały dzieci i uczniowie niedowrażliwi smakowo. Mówi się o nich śmietniczki, gdyż zjadają wszystko, co im wpadnie w ręce, nawet rzeczy nienadające się do jedzenia. W swoim funkcjonowaniu nastawione są na odczuwanie jakiegokolwiek smaku, byleby był smakiem silnym. Może to być bardzo niebezpieczne dla ich zdrowia, a nawet życia, gdyż biorą wszystko do ust. Osoby z niedowrażliwością są często pacjentami szpitali, gdzie przechodzą płukanie żołądka, gdyż zjadają także substancje toksyczne lub żrące.

Natomiast osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, odczuwając „biały szum" w obrębie zmysłu smaku, ciągle czują w ustach jakiś smak. Często ssą język i policzki w celu wydobycia z nich jakiegoś smaku, stąd ich język jest zazwyczaj spuchnięty, a z czasem robi się szerszy i grubszy. Często także zwracają pokarmy, aby ponownie je przeżuwać i połykać. Jedzenie nie jest dla nich czymś, na co zwracają uwagę, dzieci rzadko jedzą samodzielnie, częściej pozwalają się karmić opiekunom (Delacato, 2005).

Terapia zaburzeń w odbieraniu bodźców zapachowych

W przypadku nadwrażliwości systemu węchowego osoba wyczuwa zapachy osób, które dawno wyszły już z pomieszczenia, lub przedmiotów znajdujących się w dużej odległości, ma mdłości lub wymioty z powodu zapachu własnego stolca lub moczu. Niemowlęta protestują przeciwko karmieniu piersią, przeciwstawiają się braniu na ręce i przytulaniu przez różne osoby. Dzieci, uczniowie z niedowrażliwością często

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

mają problemy z jedzeniem, które wynikają z nieprzyjemnego dla nich zapachu potraw. Łatwo w różnych sytuacjach duszą się, normalny dla innych osób zapach (np. w tramwaju, w sklepie) prawie je zatyka i przyprawia o mdłości.

Przed zajęciami z dzieckiem o nadwrażliwości zapachowej należy dobrze wywietrzyć pomieszczenie, by zapach używany do stymulacji nie nakładał się na inne zapachy (np. zapachy środków chemicznych użytych do sprzątania, zapachy osób, które przebywały tam wcześniej itp.). Do stymulacji zapachowej używamy różnych olejków zapachowych podawanych poprzez płuca (inhalacje, wąchanie, wdychanie) lub poprzez skórę (masaż), a w miarę postępów ucznia dobieramy zapachy coraz bardziej intensywne i prezentujemy je z coraz mniejszej odległości (Piszczek, 2006a).

Zdaniem Marii Piszczek (2006b) w realizacji indywidualnego programu pracy należy przede wszystkim skoncentrować się na:

- odczulaniu dziecka;
- zastosowaniu uprzedzania zapachowego (stały zapach towarzyszy zawsze tym samym czynnościom);
- doskonaleniu zmysłu przez stosowanie coraz szerszej gamy zapachów;
- podawaniu potraw bezwonnych;
- wykorzystaniu w trakcie dnia pracy z dzieckiem odpowiednich zapachów, które aktywizują je lub uspokajają.

Natomiast inaczej jest przy niedowrażliwości systemu węchowego. Uczniowie z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i tym zaburzeniem będą poszukiwać silnych wrażeń zapachowych, mogą np. bawić się kałem, moczem, obwąchiwać innych ludzi i każdy przedmiot. Ich charakterystyczną cechą są ręce stale mokre od śliny, preferują bowiem „zabawy" własną śliną. Są niewybredni w tym, co jedzą, często sięgając też po rzeczy niejadalne z powodu ich intensywnego zapachu.

„Biały szum" u tych osób przejawia się w stałym odczuwaniu jakiegoś zapachu. Często zasłaniają ręką usta i nos lub dmuchają w stronę swojego nosa, aby poznać zapach swojego oddechu. Własny zapach

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

daje im poczucie bezpieczeństwa. Wtykają do nosa niewielkie przedmioty, przez co próbują zmienić proces wąchania, hiperwentylują się. Mają często trudności z podjęciem decyzji, czy zapach jest przyjemny czy przykry. Szczególnie trudnym czasem dla uczniów z „białym szumem" węchowym jest okres infekcji kataralnej, są wtedy napięci i niespokojni.

Podczas stymulacji zapachowej u uczniów przejawiających różne zaburzenia w odbiorze bodźców węchowych należy przede wszystkim skoncentrować się na odczulaniu i doskonaleniu zmysłu, pamiętając równocześnie, że zapachy silnie oddziałują na sferę emocji, określony zapach może mieć także walory terapeutyczne.

Proponowane w terapii ćwiczenia:

- eksponowanie dziecku skoncentrowanych zapachów, np. olejków eterycznych od najbardziej do najmniej intensywnych (przy niedowrażliwości; przy nadwrażliwości – odwrotnie),
- wprowadzanie zapachów poszczególnych potraw (jajko, kiszony ogórek, musztarda),
- nazywanie dwóch różniących się od siebie zapachów,
- powolne oswajanie z zapachami poszczególnych pomieszczeń (łazienka, piwnica).

Terapia zaburzeń w odbieraniu bodźców dźwiękowych

Osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, charakteryzujące się nadwrażliwością systemu słuchowego, będą wyłączały wszystkie dźwięki inne niż te wytwarzane przez nie same. Dobrze znoszą hałasy, które same wywołują, czym maskują dźwięki dochodzące z zewnątrz, stąd często mogą być określane jako osoby niesłyszące. Jeśli dźwięk jest łagodny (np. szept), zwracają się w jego kierunku, słyszą dźwięki z bardzo dużej odległości lub o częstotliwości dla zwykłych ludzi niesłyszalnej, unikają natomiast hałasu, zatykają wówczas uszy. Przyjemność sprawia im słuchanie własnych dźwięków. Odczuwają lęk przed tłumem, ruchem ulicznym, zwierzętami, wiatrem, szumem fal, obcinaniem włosów nożyczkami, gdyż dźwięki

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

te wywołują hałas o dużym natężeniu, a przy tym są nieprzewidywalne. Uspokajająco działa na te osoby szelest kartek czasopism i książek, a także opady śniegu, gdyż tłumią one dźwięki.

Ważnym czynnikiem terapii sensorycznej przy nadwrażliwości słuchowej jest uczenie dziecka technik kompensacyjnych i strategii ochronnych, takich jak:

- noszenie słuchawek lub stoperów w hałaśliwych miejscach (dziecko może słuchać ulubionej muzyki),
- monitorowanie swego zachowania, co pozwoli mu skupiać uwagę na aktualnej czynności,
- nauczenie dostrzegania i zapamiętywania najważniejszych rzeczy z przekazu słownego,
- rozwijanie umiejętności lokalizowania źródła dźwięku, zabawa „gdzie to słychać".

Osoby niedowrażliwe słuchowo będą poszukiwały dźwięku. Świat jest dla nich za cichy, stąd same wytwarzają dużo hałasu, trzaskając drzwiami, rozrzucając przedmioty, krzycząc. Uczniowie z tym zaburzeniem lubią przebywać w kuchni i łazience, często przykładają ucho do pralki, miksera, gdyż dobrze tolerują wibrujące dźwięki i powierzchnie. Specyficzne dla tych osób jest tzw. zjawisko echosondy, które polega na tym, iż osoba krąży wokół ściany, wydając dźwięki i nasłuchując, jak się zmieniają, odbite od jej powierzchni. Idealne wakacje to czas spędzony nad morzem i wsłuchiwanie się w szum fal. Kojącym zajęciem jest również darcie papieru, zwłaszcza sztywnego, otwieranie i zamykanie drzwi z różną siłą, przebywanie w tłoku, hałasie, ze zwierzętami. Osoby te interesują się przedmiotami ze względu na wydawane przez nie dźwięki, odgłosy.

Postępowanie terapeutyczne z dziećmi, u których stwierdzono niedowrażliwość słuchową, powinno przede wszystkim polegać na zróżnicowanej, intensywnej stymulacji bodźcami związanymi z zaburzoną modalnością. Dziecko z niedowrażliwością w zakresie słuchu powinno mieć prawo, aby w ciągu dnia pohałasować trochę, pokrzyczeć bez negatywnych konsekwencji ze strony otoczenia. Należy je za-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

interesować takimi urządzeniami, jak mikrofon, wzmacniacz dźwięku, magnetofon, które mogą być przydatne w stymulacji rozwoju artykulacji lub mowy i mobilizują dziecko do prawidłowego posługiwania się przedmiotami. Warto również uczyć dziecko lokalizowania bodźców dźwiękowych.

Wybrane przykłady ćwiczeń:

- „grające rurki" – uczeń samodzielnie tworzy akompaniament do muzyki słuchanej z głośnika, grając *bum bum* na rurkach o określonych, wybranych przez siebie kolorach,
- „naśladowanie" – mając zamknięte oczy, dziecko stara się powtórzyć dźwięki prezentowane przez prowadzącego. Mają różny stopień natężenia, wysokości i długości. Wydawane są w różnorodny sposób (np. mruczenie, warczenie, nucenie, gwiżdżenie, wydawanie pojedynczych tonów, stukanie palcami o podłogę, klaszczenie, tupanie itp.). Po wykonaniu zadania uczeń zamienia się rolą z prowadzącym.

Biały szum w przypadku wychowanków z zaburzeniami słuchu powoduje, że sprawiają oni wrażenie zaabsorbowanych własnymi wewnętrznymi dźwiękami, wsłuchują się we własne serce, oddech, burczenie w brzuchu, są *zasłuchani w sobie*, słyszą swój organizm, a nie to, co je otacza. Często przyjmują nienaturalne pozycje lub wykonują gwałtowne ruchy ciała, zwisają głową w dół, kołyszą głową i całym ciałem, jakby sprawdzali, czy dźwięki, które słyszą, ulegną zmianie. Robią różne próby, np. z oddychaniem (szybko/wolno). Stale wydają ciche dźwięki i przysłuchują się im. Bodźce wewnętrzne powodują zmiany w ich zachowaniu, natomiast pozostają obojętni na bodźce działające wokół nich.

Terapia zaburzeń w odbieraniu bodźców wzrokowych

Nadwrażliwość wzrokowa u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przejawia się w fascynacji małymi skomplikowanymi przedmiotami, przyglądaniu się pyłkom kurzu, maleńkim punkcikom, zbieraniu godzinami proszku z dywanu, podłogi. Do osób tych dociera

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

zbyt dużo bodźców, dlatego też charakterystyczne są dla nich nagłe, ale kontrolowane ruchy całym ciałem. Mogą to być ruchy na boku, które potęgują ruchy gałek ocznych, lub w przód i w tył, co pozwala osobie zbliżać się lub oddalać od obiektu. Uwielbiają koła, zegary, wirujące, kręcące się przedmioty, wszystko to, co daje złudzenie optyczne przy dłuższej obserwacji. Cechą charakterystyczną takich osób jest bardzo dobra pamięć wzrokowa, potrafią one odtworzyć wszystko, co kiedyś widziały, np. czynności rytualne wykonywane przez osoby znaczące. Mogą wykazywać fenomenalne zdolności wzrokowe, np. w zakresie porządkowania przedmiotów. Ale też boją się ciemności, przestraszyć je może błysk, nie lubią luster, oglądania własnego odbicia, nawet fotografii. Często rysują lub układają bardzo skomplikowane wzory.

Cenne mogą okazać się wskazówki skierowane do rodziców i nauczycieli dzieci z nadwrażliwością wzrokową:

- ogranicz bodźce wzrokowe w pokoju dziecka (wprowadź zabudowany system szafek, usuń z półek nadmiar zabawek, zamknij je w nieprzezroczystych pudłach);
- unikaj pulsującego, migoczącego oraz jarzeniowego światła;
- zastosuj w domu boczne lub punktowe oświetlenie;
- przyjrzyj się dokładnie pokojowi dziecka – zastanów się, czy rzeczywiście wzorzysta wykładzina w puzzle lub miasteczko, pokrywająca całą podłogę, jest właściwa dla Twojego dziecka... (zmień krzykliwe zasłonki, usuń nadmiar kolorowych naklejek ze ściany, a wykładzinę zastąp jednobarwną). Ład i harmonia barw sprzyja równowadze w układzie nerwowym Twojego „nadwrażliwca”;
- uprzedzaj dziecko o zmianie oświetlenia (np. kiedy gasisz lub zapalasz niespodziewanie dodatkowe źródło światła);
- wyeliminuj lustra z pokoju dziecka i pomieszczeń, gdzie często ono przebywa;
- niech dziecko w trudnych dla niego sytuacjach ma możliwość założenia okularów przeciwsłonecznych, nawet jeśli Tobie się wydaje, że nie są potrzebne.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

W przypadku osób ze zbyt małą wrażliwością wzrokową charakterystyczne jest kołysanie się w przód, w tył, na boki. Zainteresowane są źródłem światła – od słońca po małe świecące przedmioty – ale także cieniami. Fascynują się krawędziami, lustrami i błyskotkami, a także powierzchniami, na których łączą się dwa kolory. Uczniowie z niedowrażliwością wzrokową boją się wysokości, schodów, ciemnych tuneli, nierzadko szybkości, mają trudności w ocenie odległości. Bardzo często obracają przed oczami przedmiotami lub palcami, dłońmi. Zadowolenie sprawia im rzucanie przedmiotem i obserwowanie jego lotu. Uczniów z tym zaburzeniem odbioru bodźców wzrokowych szczególnie fascynuje wiatr i efekty działania jego siły w przestrzeni. W pracy terapeutycznej należy zwracać uwagę na:

- kolorystykę pomieszczeń, w których pracujemy, powinny być utrzymane w wyraźnych kontrastowych barwach,
- wykorzystanie w zajęciach gry świateł i cienia,
- zabawy z dzieckiem w oglądanie świata przez lupę, kalejdoskop, pryzmaty, lornetkę,
- badanie przez ucznia palcami konturów przedmiotów, które są w jego otoczeniu,
- używanie w zabawie i edukacji fluorescencyjnych flamastrów,
- pracę w półmroku z użyciem latarki (latarka może mieć zmienne, kolorowe nakładki).

„Biały szum" dotyczący zmysłu wzroku przejawia się w tym, że osoby patrzą „przez" ludzi i przedmioty, patrzą, nie obserwując świata zewnętrznego, tylko swój świat wewnętrzny. Mają rozszerzone źrenice, często dotykają, trą, uciskają powieki, dzięki czemu wywołują wrażenie pojawiających się błysków światła. Mają obsesję na punkcie oczu i wiele czynności, które wykonują, związanych jest z oczami. Boją się barw, szczególnie czerwieni, mogą też ich nie różnicować. Nie potrafią skupić wzroku na bliskim przedmiocie – nie rozróżniają kształtów. Mają trudności z ocenianiem odległości, np. nie bawią się piłką, przejawiają też trudności z chodzeniem po schodach. Nierzadko zachowanie ich przypomina zachowanie osób niewidomych. Ich odbiór rzeczy-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

wistości jest bardzo zniekształcony, gdyż są skupieni na świecie, który tak naprawdę nie istnieje (Sitarczyk, 2006). W pracy z takimi dziećmi możemy zastosować następujące rozwiązania:

- gra memory – wyszukiwanie takich samych obrazków lub takich samych elementów na obrazkach,
- zabawy w odnajdywanie różnic pomiędzy obrazkami,
- graficzne odwzorowywanie figur geometrycznych, układów przestrzennych,
- utrzymywanie, *wymuszanie* kontaktu wzrokowego z dzieckiem podczas wydawania poleceń, kierowania do dziecka komunikatów.

Proces terapii zaburzeń w odbieraniu bodźców sensorycznych

Do wypracowania i osiągnięcia pozytywnych efektów funkcjonowania ucznia konieczna jest współpraca nauczyciela, terapeuty z rodzicami, prawidłowy kontakt i zaangażowanie obydwu stron w działania dla dobra dziecka. Ten wspólny proces terapii odbioru bodźców sensorycznych powinien przebiegać przez trzy poziomy (Przyrowski, 2012). Dzięki temu możliwy jest stały i wzajemny przepływ informacji o zauważanych postępach i problemach. Włączenie się rodziców we współtworzenie programu oddziaływania terapeutycznego może stać się punktem wyjścia do ustalenia wspólnych celów i aktywności, które będą kontynuowane w środowisku domowym i będą wspierać terapię (Kuleczka-Raszewska, Markowska, 2012).

1. Poziom pierwszy to wyjaśnianie i pomoc rodzicom w zrozumieniu u dziecka zachowania spowodowanego zaburzeniami w odbiorze bodźców, wspólne z rodzicami rozwiązywanie frustrujących problemów związanych z zachowaniem dziecka i trudnościami szkolnymi, społecznymi. Zrozumienie problemów dziecka przez rodziców jest uwarunkowane właściwym wyjaśnieniem procesów leżących u podstaw zaburzeń percepcji. Nauczyciel, terapeuta powinien umiejętnie powiązać ze sobą czynniki powodujące zaburzenie percepcji sensorycznej z obserwowanymi nieprawidłowościami w zachowaniu

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

dziecka. Te wyjaśnienia muszą dać przynajmniej w części odpowiedź na wielokrotnie dręczące rodzica pytanie: „dlaczego moje dziecko tak się zachowuje?". Należy pamiętać, że nasze rozważania odnoszą się do skomplikowanych procesów i bardzo często są to tylko hipotezy, które będziemy weryfikowali podczas dalszej obserwacji lub terapii dziecka. Raczej nie należy używać kategorycznych, jednoznacznych stwierdzeń o uszkodzeniach mózgu czy innych poważnych zaburzeniach jako przyczynach obserwowanych problemów. Omawianie problematyki integracji sensorycznej nie powinno opierać się na specjalistycznym słownictwie medyczno-psychologiczno-terapeutycznym. Jeśli chcemy, by rodzice zaakceptowali proponowany program terapii, sposób dostosowania środowiska i dietę sensoryczną (dieta sensoryczna to regularna, dopasowana do potrzeb dziecka aktywność, dzięki której poprawia się funkcjonowanie jego zmysłów), muszą najpierw wiedzieć, dlaczego powinni to robić i jak to powinno wpłynąć na zmianę zachowania dziecka.

2. Poziom drugi to wspomaganie rodziców, pedagogów i wychowawców w takim dostosowaniu otoczenia, aby minimalizowało ono pogłębienie zaburzeń i jak najbardziej sprzyjało rozwojowi dziecka. Następuje wspólne z terapeutą integracji sensorycznej opracowanie diety sensorycznej, której zastosowanie bardzo często wiąże się z modyfikacją najbliższego otoczenia w domu i w placówce. Rodzice muszą wiedzieć, które z naturalnych, codziennych rutynowych aktywności dadzą dziecku sensoryczne bodźce wpływające pozytywnie na poprawę percepcji czuciowej, smakowej bądź słuchowej, a których należy unikać lub które wyeliminować, gdyż będą pogłębiały istniejące zaburzenia. Jeśli rodzice będą w wystarczający sposób rozumieli problemy dziecka, pozwoli im to modyfikować zalecenia terapeuty w ciągu dnia. Świadomie kontrolowane zmiany wpływające na zachowanie dziecka, na jego gotowość do aktywności funkcjonalnej, kończącej się sukcesem, przyczynią się do szybszych postępów terapeutycznych. Zmiany w rytuale dnia powinny być raczej powolne i powinna im towarzyszyć szczególnie dokładna obserwacja zachowania dziecka. Wszelkie zmia-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

ny zarówno w rytuale dnia, jak i w zachowaniu dziecka powinny być zapisywane w dzienniku terapii prowadzonym przez rodzica. Taka dokumentacja da możliwość uchwycenia zmian w zachowaniu dziecka na przestrzeni tygodni i miesięcy. Rodzice będą mogli ustalić, jaka jest efektywność zastosowanej diety sensorycznej i modyfikacji otoczenia. Po sformułowaniu diagnozy w ramach diety sensorycznej rodzice otrzymają kilka prostych ćwiczeń wzmacniających i regulujących procesy modulacji sensorycznej.

3. Poziom trzeci to prowadzenie kierunkowej interwencji (terapii), opartej na kompleksowej diagnozie interdyscyplinarnej. Kierunkowa interwencja powinna uwzględnić opracowany program terapii, dostosowanie ćwiczeń do możliwości dziecka, dobór przestrzeni i przyrządów terapeutycznych. Prowadząc terapię należy pamiętać, że ze względu na czas latencji (utajnienia, inkubacji) nie od razu będziemy postrzegali pozytywny wpływ terapii. Ważny jest więc umiar w tempie wprowadzania do programu terapii zmian i utrzymanie podstawowego jej kierunku, jeśli opiera się on na właściwej diagnozie. Podczas terapii zadania stawiane przed dzieckiem powinny stanowić dla niego wyzwanie, którego pokonanie da satysfakcję i poczucie własnej wartości. Terapia wymaga ścisłej współpracy nauczycieli, terapeutów z rodzicami i pewności, że obie strony dobrze znają dziecko i rozumieją zaburzenia. Ponieważ terapia integracji sensorycznej nie jest tylko stymulacją sensoryczną, musi uwzględniać takie ćwiczenia, które będą wywoływały określone reakcje adaptacyjne. Istotnym zagadnieniem jest poznanie sposobów odwrażliwiania:

- terapia przeciążeniowa – drażniący bodziec podaje się tak długo, aż organizm przełamie nadwrażliwość,
- eliminacja drażniącego bodźca – na początku terapii,
- stopniowe odwrażliwianie – podawanie bodźca z tej samej grupy, co bodziec drażniący, ale w mniejszym natężeniu, np. przy nadwrażliwości dotykowej – własny dotyk, powietrze, a następnie coraz silniejsze – woda, kisiel, delikatne materiały, plastelina, glina, kremy, oliwki, balsamy itd.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Nie tyle ważne jest nasilenie i bogactwo bodźców sensorycznych (gabinety stymulacji zmysłowej, sale doświadczania świata), ile to, czy są one celowe i mają określone znaczenie dla dziecka. Jeśli działanie nasze nie ma celu, a jedynie jest stymulacją sensoryczną, jego efekty są mierne. Każda poprawnie ćwiczona aktywność, realizowana w codziennych czynnościach (np. spożywanie posiłków czy ubieranie się), przyczynia się do przyspieszenia osiągnięcia założonych celów.

Wskazówki pedagogiczne dla rodziców oraz nauczycieli i terapeutów pracujących z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim

Gdyby diagnoza zaburzeń poznawczych, sensorycznych i motorycznych oraz podjęcie działań edukacyjnych i terapeutycznych dotyczyły każdego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, i to już w ramach zajęć wczesnego wspomagania rozwoju, a później w pracy przedszkola – efekty byłyby najlepsze. Przedsięwzięcie aktywności w tym wieku mogłoby przyczynić się do wczesnego wykrycia i wyrównania zaburzeń, tak aby dziecko, rozpoczynając naukę szkolną, mogło w miarę możliwości, bez większych utrudnień zdobywać wiedzę, osiągać sukcesy szkolne i funkcjonować wśród rówieśników (Borkowska, Wagh, 2010).

Należy pamiętać, że każde dziecko ma prawo do swoich własnych wrażeń zmysłowych i własnej interpretacji rzeczywistości, a „o jakości doznań zmysłowych nie decyduje liczba przyjętych wrażeń, lecz skoncentrowany i intensywny kontakt z przedmiotem. Zmysłowość potrzebuje kontemplacji" (Loscher, 2002: 7).

W pracy z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim niezwykle istotna jest systematyczna, wnikliwa i refleksyjna obserwacja nauczyciela bądź terapeuty. Niezaprzeczalny jest jednak fakt, że osobami, które najlepiej znają dziecko i potrafią wychwycić wszelkie zmiany zarówno pozytywne, jak i negatywne w jego rozwoju, są rodzice lub opiekunowie. To oni zazwyczaj przekazują na-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

uczycielowi swoje spostrzeżenia i obawy, w ten sposób nakierowując go na rozpoznanie diagnostyczne. Niemniej jednak ogromnie ważna jest wrażliwość prowadzącego zajęcia na występowanie symptomów zaburzeń sensorycznych i motorycznych (Borkowska, Wagh, 2010), gdyż nie wszyscy wychowankowie w taki sam sposób odbierają wrażenia zmysłowe. Dotyczy to również kwestii przetwarzania, organizacji i integracji sensorycznej wewnętrznych i zewnętrznych bodźców. Niektóre osoby są dużo bardziej wrażliwe na słyszane dźwięki bądź preferują głośne, ostre brzmienia, inni mają problemy z planowaniem motorycznym, zaś jeszcze inni nie lubią być dotykani lub potrzebują ciągłego ruchu. Każde dziecko przejawia inną wrażliwość na bodźce, dlatego sprawą kluczową jest zauważanie sygnałów komunikowanych przez nie w różny sposób. Po uzyskaniu tych informacji zadaniem nauczyciela jest odpowiednia reakcja polegająca na zapewnieniu właściwej ilości wrażeń bądź ich ograniczeniu, a także dalsze monitorowanie, prowadzące do konsultacji ze specjalistami i profesjonalnej diagnozy (Piszczek, 2006).

Zaobserwowane przez nauczyciela lub terapeutę symptomy trudności sensomotorycznych u wychowanków powinny być zapisywane w arkuszu obserwacji dziecka i poddawane dalszemu, szczegółowemu rozpoznaniu co do rodzaju i stopnia zaburzeń. Twierdzenia te przyczynią się do opracowania szerokiej i precyzyjnej diagnozy, która stanie się podstawą do ustalenia potrzeb ucznia, sformułowania właściwego planu działań i opracowania indywidualnego programu pracy terapeutycznej i edukacyjnej (Kuleczka-Raszewska, 2012).

Nauczyciel bądź terapeuta, mający pod opieką ucznia ze zdiagnozowanym zaburzeniem sensorycznym, musi bezwarunkowo uwzględnić w pracy jego indywidualne potrzeby, możliwości i zainteresowania, a także specyfikę funkcjonowania wynikającą z występujących u niego trudności. Na przykład w odniesieniu do dziecka z nadreaktywnością dotykową prowadzący powinien pamiętać, że natężenie nadwrażliwości w ciągu dnia może się zmieniać, a zmęczenie i złe samopoczucie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

będą nasilały niechęć do bodźców dotykowych. Nowe doświadczenia sensoryczne, zróżnicowane pod względem faktury, struktury, ciężaru i temperatury, należy wdrażać stopniowo, tak aby uzyskać reakcję adaptacyjną, a nie zniechęcić i przeciążyć ucznia (Majka, 2017).

Stymulacja zależna jest od wielu czynników, m.in. od stanu zdrowia ucznia, jego aktualnego samopoczucia i poziomu pobudzenia. Czasu jej trwania nie należy zamykać w ścisłych normach, lecz powinien być on elastycznie dostosowywany do funkcjonowania dziecka w danym dniu. Realizacja każdej nowej czynności niech będzie obdarzana szczególną uwagą i kontrolą nauczyciela, aby zapobiec przeciążeniu układu nerwowego (Wiśniewska, 2010). To samo dotyczy przestrzeni, w której organizowane są zajęcia dla uczniów z zaburzeniami sensorycznymi. W sali zajęć uczeń powinien czuć się bezpiecznie i komfortowo, ze swobodą wyrażać swoje potrzeby, np. ciągłego ruchu lub wypoczynku. Miejsce to wyposażone jest w różnorodne sprzęty, pomoce i narzędzia, które umożliwią nauczycielowi zapewnienie odpowiedniej ilości bodźców sensomotorycznych. Indywidualny kontakt, dostosowana przestrzeń i działania umożliwiają stymulację sensomotoryczną, realizowaną podczas zajęć terapeutycznych. Może odbywać się ona w dwóch formach: podczas własnej swobodnej aktywności ucznia oraz w czasie zaplanowanych zajęć edukacyjno-terapeutycznych. Ważne jest, aby stwarzać dziecku okazję do zachowań autoterapeutycznych. W tym przypadku rolą nauczyciela lub terapeuty jest stała i dokładna obserwacja ucznia oraz organizacja jego najbliższego środowiska. Otoczenie jest wzbogacone przez nauczyciela o celowo przygotowane pomoce dydaktyczne, które zostaną przez dziecko wybrane i wykorzystane do zabawy, eksploracji i manipulacji oraz różnych złożonych form aktywności. Wytypowane przedmioty i atrybuty mogą być wyznacznikiem zapotrzebowania układu nerwowego na określony rodzaj stymulacji. Jak pisze Wolfgang Loscher (2002: 8), „wrażliwsze zmysły motywują dzieci do tego, by krytyczniej spoglądać na ich środowisko i dążyć do koniecznych zmian". Ponadto nauczyciel powinien zapraszać ucznia do zaplanowanych sytuacji edukacyjnych i terapeutycz-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

nych, opartych na różnorodnych metodach pracy. Ich dobór wynika ze znajomości aktualnego rozwoju, zachowań mieszczących się w sferze najbliższego rozwoju, a także mocnych stron dziecka i obszarów do pracy. „Zmysłowość ma zawsze do czynienia z odczuwaniem i doznawaniem – otwiera na pragnienie i radość życia, ale też na cierpienie i ból" (Loscher, 2002: 8).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział X

Konstruowanie Indywidualnych Programów pracy dla dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Praca nauczyciela z dziećmi i młodzieżą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną dotyczy działania na dwóch płaszczyznach. Pierwsza to płaszczyzna analizy teoretycznej, która dotyczy przede wszystkim przygotowania programów nauczania i konkretnych zajęć z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb wychowanków oraz dostosowania do ich możliwości metod pracy, form i środków dydaktycznych. Druga płaszczyzna to prowadzenie konkretnych zajęć oraz monitorowanie postępów uczniów i modyfikacja indywidualnych programów edukacyjnych, a także współpraca z rodzicami oraz innymi specjalistami. Jednak podstawą obydwu opisanych przez Katarzynę Lausch (2001) płaszczyzn jest planowanie pracy z dzieckiem, uczniem, gdzie filarem jest diagnoza funkcjonalna, dokonywana z myślą o tworzeniu indywidualnego programu pracy z nim.

Planowanie to złożony proces ustalania celów i odpowiednich działań pozwalających na ich osiągnięcie. To również przewidywanie warunków działania w ramach określonych granic czasowych, wyznaczanie celów i zadań oraz środków i sposobów ich realizacji. Korzyści płynące z procesu planowania to:

– ograniczenie czasu niezbędnego na realizację projektu (zaplanowane projekty kończą się o 18–36% szybciej niż projekty zaplanowane źle);

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– zwiększenie wydajności wykorzystania zasobów – planowanie pracy uwzględniające niezbędne zasoby pozwala na lepsze ich wykorzystanie. Wiedza o rodzaju zasobów, które będą potrzebne do realizacji projektu, ich ilości oraz momencie, w którym należy je zapewnić, umożliwia bardziej efektywne ich wykorzystanie;
– ograniczenie niepewności – planowanie pracy zmusza do rozważenia różnych wariantów i możliwości oraz wybranie optymalnych, a także określenie działań, które należy podjąć, gdyby nie wszystko poszło tak, jak przewidywano;
– lepsze zrozumienie projektu – zaangażowanie interesariuszy projektu w planowanie pracy daje pewność, że lepiej będą rozumieli jego cele;
– możliwość śledzenia postępów projektu – nie znając parametrów projektu, takich jak m.in. szacowany czas, zasoby czy koszty, nie sposób jest mierzyć postępu prac i rezultatów; również z tego powodu tak ważne jest planowanie pracy przed rozpoczęciem jej realizacji.

Paragraf 8 Rozporządzenia MEN z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz.U. MEN nr 14 z 1997 r.) w punkcie 2 określa, iż praca nauczyciela z uczniem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oparta jest na indywidualnym programie zajęć, który opracowuje prowadzący te zajęcia nauczyciel we współpracy z psychologiem na podstawie wskazań zawartych w orzeczeniu kwalifikacyjnym. Szczegółowe obowiązki nauczycieli w tym zakresie, ze wskazaniem zasad działania zespołu opracowującego program, jego składu i zadań, określa także Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 sierpnia 2017 r. zmieniające Rozporządzenie w sprawie warunków organizowania warunków kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. z dnia 31 sierpnia 2017 r., poz. 1652).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Przygotowaniu indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego dla ucznia służy diagnoza funkcjonalna (szczegółowo opisana w rozdziale V). Opracowany indywidualny program powinien zdaniem Aliny Smyczek i Jolanty Szwiec (2000b) uwzględniać następujące elementy:

- dane personalne (zdjęcie ucznia),
- wyniki ostatniej diagnozy (także medycznej),
- ważne ze względu na codzienne funkcjonowanie ucznia (w szkole, w domu, w grupie) informacje (np. zachowanie nietypowe, rytm aktywności, specyficzne zalecenia związane z opieką nad dzieckiem, ulubione aktywności, sposób komunikowania się z otoczeniem, spis sprzętów, z których korzysta),
- informacje na temat zespołu szkolnego, do którego uczeń jest włączany,
- tygodniowy program zajęć, z uwzględnieniem zajęć indywidualnych i nazwisk prowadzących je nauczycieli,
- cele ogólne i szczegółowe dotyczące poszczególnych sfer rozwoju oraz sposoby ich realizacji,
- metody i formy pracy,
- treści programowe,
- informacje na temat sposobu ewaluacji programu,
- informacje na temat częstotliwości i sposobu dokonywania oceny osiągnięć ucznia,
- zgoda rodziców na realizację programu,
- nazwiska nauczycieli tworzących indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET).

W trakcie diagnozy i konstruowania programu pracy, przy doborze metod i pomocy dydaktycznych oraz w czasie realizacji konkretnych zajęć każdy pedagog specjalny pracujący z dziećmi, młodzieżą i osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną zobligowany jest do stosowania zasad pedagogiki specjalnej (Dykcik, 2009).

Podstawowym warunkiem przystąpienia do opracowania indywidualnego programu pracy z uczniem jest określenie celów pracy.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Z głównego celu zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, określonego w paragrafie 3 Rozporządzenia (Dz.U. MEN nr 14 z 1997 r.), jakim jest wspomaganie rozwoju dzieci i młodzieży, rozwijanie zainteresowania otoczeniem oraz uzyskanie niezależności od innych osób w funkcjonowaniu w codziennym życiu, wynikają cele ogólne i szczegółowe przyświecające pracy z konkretnym wychowankiem. Wywodzą się także z wielopłaszczyznowej, wielospecjalistycznej diagnozy potrzeb i możliwości dziecka. Ich wyboru dokonują członkowie zespołu pracującego z dzieckiem. W kontekście wyłaniających się umiejętności dziecka powinny być one realistyczne, zgodne z potrzebami i priorytetami środowiska społecznego (rodziny, grupy szkolnej), dające możliwość osiągania sukcesu, a co najważniejsze – powinny „dotyczyć listy umiejętności mieszczących się w sferze najbliższego rozwoju, czyli możliwych do nauczenia na podstawie naturalnej motywacji ucznia" (Kielin, Klimek-Markowicz, 2013: 232). Cele szczegółowe stanowią składową część wielu etapów pracy z dzieckiem, które prowadzą do realizacji celów ogólnych. Sformułowane konkretnie i precyzyjnie, realizowane małymi kroczkami, powinny określać program codziennej edukacji. Każdy cel szczegółowy realizowany jest dzięki określeniu szczegółowych zadań dla nauczyciela.

W osiąganiu celów istotne są przede wszystkim metody pracy. Metoda pracy to sposób wielokrotnego i systematycznego postępowania dostosowany do rodzaju i stopnia odchylenia, prowadzący do realizacji założonych celów (Lausch, 2001). Są to:

- metody organizacji zajęć (np. nauczanie funkcjonalne, metoda ośrodków pracy, metoda Montessori),
- metody służące rozwijaniu poszczególnych funkcji, sprawności i umiejętności oraz terapii wspomagającej ten rozwój (np. programy Knillów, Ruch Rozwijający, metody dydaktyczne i terapeutyczne),
- metody postępowania wychowawczego (np. metoda wzmocnień, wpływu osobistego).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

W procesie realizacji programu pracy, planując konkretne zajęcia z dziećmi głęboko niepełnosprawnymi intelektualnie, nie sposób pominąć przygotowanie środowiska pracy, czyli sali zajęć. Powinno ono umożliwiać uczniom działanie (odpowiedni dostęp światła i punkt poboru wody). Tematyczny wystrój sali, tworzący nastrój i ułatwiający uczniom zrozumienie opracowywanej tematyki, oraz organizacja *miniśrodowisk*, logicznie wydzielonych sektorów tematycznych, pozwolą na lepszą koncentrację w czasie realizacji zajęć. Bodźce sensoryczne (m.in. kolory ścian w sali zajęć, ubiorów, sprzętów wokół) umożliwiają oraz ułatwiają spostrzeganie i skoncentrowanie uwagi dziecka, ucznia. Silnie oddziałują na emocje, wyciszają, uspokajają bądź energetyzują, napełniają siłą. Wpływają także na lepsze zapamiętywanie czynności, przedmiotów, sytuacji społecznych. Dlatego warto zgłębić wiedzę dotyczącą udziału barw w procesie pracy edukacyjno-terapeutycznej (Kościółek, 2015). Terapia z wykorzystaniem kolorów także może być zastosowana w pracy z dziećmi nadmiernie pobudzonymi, przejawiającymi zachowania stereotypowe bądź agresywne. Zdaniem Jacka Kielina (2014) są w Polsce placówki, które w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną podejmują próby zastosowania terapii kolorami. Najczęściej jest to barwne naświetlanie całego ciała lub jego części. Kielin uczula jednak nauczycieli terapeutów na uważne obserwowanie reakcji dziecka i kierowanie się zasadą, że dla jego dobra lepiej zastosować zbyt mało zabiegów niż zbyt wiele.

Ważnym elementem w planowaniu pracy wychowawczo-terapeutycznej jest właściwy dobór pomocy dydaktycznych. Muszą one być bezpieczne, trwałe i estetyczne (materiał łatwo zmywalny), powinny być dobierane stosownie do wieku i możliwości percepcyjnych uczniów, z uwzględnieniem ich preferencji, i, co ważne, nie mogą infantylizować dzieci starszych. Muszą dostarczać optymalną ilość różnorodnych bodźców sensorycznych, budzić zainteresowanie i pozwalać na samodzielne ich używanie oraz zdobywanie doświadczeń. Mają przybliżać świat, w którym żyje dziecko uczestniczące w zajęciach (Piszczek, 2000).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

W placówkach edukacyjnych nauczyciele terapeuci przy opracowaniu i realizacji indywidualnego programu podejmują współpracę z innymi osobami. Są to przede wszystkim rodzice. Wszyscy powinni kierować się wskazaniami J. Kielina (2002) na temat etapowości tej współpracy (etap diagnostyczny i terapeutyczny) oraz zastosowania specyficznych strategii współpracy z rodzicami o określonych postawach. Wskazania te dotyczą także innych nauczycieli i specjalistów, we współpracy z którymi obowiązuje wzajemna, liniowa zależność. Warto zwrócić uwagę na współpracę nauczyciela z osobą zatrudnioną w charakterze pomocy – jej rola ogranicza się nie tylko do funkcji pielęgnacyjno-opiekuńczych. Doświadczenie pracy z dzieckiem, wiedza o jego potrzebach i możliwościach, są cenną podpowiedzią i uzupełnieniem informacji do diagnozy. Osoba, która pełni rolę pomocy nauczyciela, także powinna być włączona do zespołu opracowującego indywidualny program pracy z dzieckiem.

Praca zespołu formułującego diagnozę funkcjonalną i opracowującego program pracy z dzieckiem nie kończy się z chwilą wydrukowania programu. Zespół czuwa nad realizacją – miesięczne, semestralne, roczne zebrania zespołu są okazją do oceny realizacji programu pracy i weryfikacji przyjętych założeń. Poniżej zestawione zostały sytuacje, w których zespół dokonuje modyfikacji wytyczonych wcześniej celów pracy z dzieckiem:

- zadanie zostało zrealizowane z powodzeniem; uczeń nabył nową umiejętność; umie wykorzystywać ją w codziennym życiu;
- jeśli uczeń nie osiągnął danej umiejętności – zespół może przedłużyć czas realizacji zadania;
- wydłuża czas realizacji zadania zmieniając strategię, sposób wykonania, czas, miejsce lub pomoce dydaktyczne;
- modyfikuje zadanie – upraszcza je lub zmienia wymagany od ucznia stopień zaangażowania;
- może zrezygnować z kontynuowania tego elementu programu, uznać, że cel został postawiony niewłaściwie i dlatego uczeń nie osiągnął sukcesu (Orkisz, Piszczek, Smyczek, Szwiec, 2000).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Kolejną czynnością związaną z realizacją przyjętego indywidualnego programu pracy jest ocena osiągnięć dziecka. Obejmuje ona to, co dziecko potrafi (ocena naszego wychowanka powinna zawierać opis tych umiejętności, które opanował w minionym okresie, semestrze lub roku szkolnym). Bieżąca ocena ma formę opisową, wynika z dobrej znajomości potrzeb dziecka i jest odpowiedzią na pytanie: Jaki rodzaj gratyfikacji motywuje dziecko do pracy? Jest kontynuacją i cosemestralnym lub corocznym uzupełnieniem diagnozy funkcjonalnej.

Ocena opisowa ma postać relacji pedagogicznej dotyczącej rozwoju uczniów w zakresie ich aktywności na zajęciach, samoobsługi, szeroko rozumianego funkcjonowania w środowisku oraz w zakresie posiadanych sprawności i umiejętności. Jej celem jest określenie:

- czy nastąpiły zmiany w określonych wyżej zakresach w porównaniu ze stanem wyjściowym (początek roku szkolnego bądź semestru),
- jak przebiegały te zmiany,
- do czego w efekcie doprowadziły,
- jaki wysiłek dziecko włożyło w pracę.

Ocena osiągnięć dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną powinna mieć następujące cechy:

- nie może być ogólnikowa,
- musi zawierać opis osiągniętego poziomu w porównaniu z poziomem ocenianym poprzednio,
- musi być indywidualna (a nie schematyczna),
- musi być dokumentem wartościującym przebieg postępów w uczeniu się w stosunku do możliwości dziecka,
- ogólnie rzecz ujmując: powinna być oceną pozytywną, ale z zachowaniem obiektywizmu.

Nauczyciele mogą znaleźć opisowe oceny osiągnięć uczestników zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w autorskim programie edukacji dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim pt. *Nie jesteś sam* (Naprawa, Tanajewska, Wenta, 2012).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Poniżej zostaną przedstawione przykładowe propozycje i wzory arkuszy zaczerpnięte z literatury przedmiotu, które mogą być wykorzystywane przez zespoły w opracowaniu indywidualnych programów pracy.

Indywidualny plan terapeutyczny (Czapiga, 2005)

I. Dane o dziecku
II. Poziom rozwoju psychoruchowego dziecka (stan wyjściowy przed terapią)
.....
III. Główne cele i zadania terapeutyczne (długoterminowe):
.....
IV. Szczegółowe cele i zadania terapeutyczne
.....
V. Miejsce i rodzaje zajęć oraz systematyczność pracy
.....
VI. Metody, techniki i narzędzia pracy
.....
VII. Program współpracy z rodzicami dziecka
1. współpraca rewalidacyjna .....
2. grupa wsparcia .....
3. inne formy .....
VIII. Etapy pracy z dzieckiem głęboko niepełnosprawnym intelektualnie
1. Obciążenie ciała: .....
2. Stymulacja zmysłów (jednego lub kilku jednocześnie): .....
a) fiksacja wzroku na obiekcie nieruchomym: .....
b) zwracanie się w kierunku źródła dźwięku: .....
c) wodzenie wzrokiem za obiektem poruszającym się w polu widzenia: .....
3. Wyzwalanie odruchu orientacyjno-badawczego: .....
4. Uruchamianie aktywności ruchowej (sięganie do przedmiotu, chwytanie, manipulacja niespecyficzna i specyficzna): .....

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

5. Uruchamianie aktywności wokalnej: .....
6. Nawiązywanie kontaktu: .....
a) kontakt wzrokowy i mimiczny: .....
b) kontakt werbalny: .....

IX. Ocena poziomu rozwój
1. Charakter zmian: .....
2. Tempo zmian: .....
3. Harmonijność – nieharmonijność zmian: .....

X. Ocena efektywności programu: .....

Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (Orkisz, Piszczek, Smyczek, Szwiec, 2000)

Dane ucznia, fotografia .....
Zażywane leki .....
Zalecenia (wynikające z diagnozy funkcjonalnej) .....
Charakterystyka klasy (grupy) .....
Główne cele edukacji w bieżącym roku szkolnym dla całej klasy (grupy) .....
Osoby pracujące z dzieckiem, uczniem .....
Plan zajęć i osoby prowadzące te zajęcia .....
Rodzaje zajęć i aktywności .....

Funkcje poznawcze

Cel ogólny:			
cele szczegółowe	sposób realizacji	czas trwania	uwagi

Sprawność motoryczna

Cel ogólny:			
cele szczegółowe	sposób realizacji	czas trwania	uwagi

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Obsługiwanie siebie

Cel ogólny:			
cele szczegółowe	sposób realizacji	czas trwania	uwagi

Zachowania społeczne

Cel ogólny:			
cele szczegółowe	sposób realizacji	czas trwania	uwagi

Komunikowanie się

Cel ogólny:			
cele szczegółowe	sposób realizacji	czas trwania	uwagi

Akceptacja rodziców .....

Ocena postępów dziecka, ucznia .....

Indywidualny program terapeutyczny (Czapiga, 2005)

Imię, nazwisko dziecka ..... Data urodzenia ..... WZ = ...			
sfera rozwoju	poziom wyjściowy*	cele i zadania terapeutyczne	ocena realizacji programu
I. Świadomość ciała			
II. Lokomocja i kontrola postawy			
III. Koordynacja wzrokowo-ruchowa i sprawność manualna			
IV. Porozumiewanie się (wokalizacja i mowa)			

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

V. Kontakty społeczne			
Czynności samoobsługowe (samodzielność)			

* poziom wyjściowy
A – brak opanowania umiejętności
B – poziom umiejętności niski
C – poziom umiejętności średni
D – poziom dobry
E – poziom bardzo dobry

Program terapeutyczny dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym lub głębokim (Naprawa, Tanajewska, Wenta, 2012)

I. Komunikacja pozawerbalna		
cele operacyjne	treści szczegółowe	uwagi
mowa ciała		
rozpoznawanie emocji		
mimika i gesty		
komunikacja		
zabawy		
mowa znaków		
sygnały wzrokowe		
wrażenia dotykowe		
wrażenia zapachowe i smakowe		
II. Ćwiczenia usprawniające funkcje słuchowe		
rozpoznawanie dźwięków		
naśladowanie		
III. Ćwiczenia rozwijające i usprawniające percepcję wzrokową		
dopasowywanie przedmiotów		
IV. Ćwiczenia usprawniające motorykę dużą i małą		
motoryka duża		
motoryka mała		

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

ćwiczenia dłoni		
zabawy palcami		
kreślenie		
malowanie		
rysowanie		
zajęcia techniczne		

Psychostymulacja – arkusz roczny (z podziałem na kwartały) planowania pracy z dzieckiem głęboko niepełnosprawnym intelektualnie (Czapiga, 2005)

Imię, nazwisko dziecka ..... Data urodzenia ..... WZ = ...				
Etapy stymulacji	Okresy pracy – kwartały			
	I	II	III	IV
1. Obciążenie ciała				
2. Stymulacja zmysłów				
a) fiksacja wzroku				
b) podążanie za dźwiękiem				
c) wodzenie wzrokiem				
3. Odruch orientacyjno--badawczy				
4. Aktywność ruchowa				
5. Aktywność wokalna				
6. Kontakt a) wzrokowy b) werbalny				
Uwagi:				

Złożoność czynności związanych z planowaniem i realizacją indywidualnych programów „wymaga od nauczyciela dużej wiedzy, a przede wszystkim intuicji: bo nie ma jednego programu nauczania dzieci z głębokim upośledzeniem umysłowym. Jest ich tyle, ilu uczniów. Wymaga to również cierpliwości, bo nauka posuwa się bar-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

dzo małymi krokami i trwa długo. Wymaga dużej pokory, bo to nie nauczyciel kieruje uczniem, to uczeń prowadzi nauczyciela, odkrywając przed nim tajemnice swojego umysłu i serca" (Orkisz, 2000: 7).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział XI

Płaszczyzny komunikowania się dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim przechodzą przez takie same fazy rozwojowe, co dzieci o prawidłowym obrazie rozwojowym. Jednak praca z dziećmi głęboko niepełnosprawnymi jest bardzo trudna, ponieważ postępy rozwojowe są powolne i słabo widoczne. W terapii omawianej grupy osób należy przeciwdziałać zaburzeniom ich zachowania, zwracać uwagę na kształtowanie doświadczeń uczuciowych i społecznych oraz uczyć samoobsługi. Osoby te nie są w stanie przeważnie same funkcjonować. Nie wszystkie role społeczne są dla nich dostępne, co wynika z ograniczeń sfery poznawczej, ruchowej czy emocjonalnej. Ograniczenia dla tych osób wynikają również z uwarunkowań społecznych, warunków kulturowych czy organizacji środowiska zewnętrznego. Uświadomienie sobie tychże, próba ich analizy, istotne są nie tylko z punktu widzenia opieki i zapewnienia im jak najgodniejszych warunków życia, ale także – a może przede wszystkim – ze względu na ułatwienie nawiązania z nimi relacji i podjęcia współpracy. Fakt ten, warunek życia i pracy z dzieckiem niepełnosprawnym, dotyczy zarówno najbliższych, czyli rodziców, jak i nauczycieli i wychowawców, którzy kreują proces edukacji z daną osobą. Wszyscy będący blisko osoby głęboko niepełnosprawnej to tzw. osoby znaczące. Każdy z nas ma takie osoby, każdy ich potrzebuje, różnica zaś polega na tym, że dzieci niepełnosprawne potrzebują takich osób znaczących – stałych, spokojnych, zaangażowanych – o wiele bardziej, niż dzieci w normie intelektualnej.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Potrzeba bezpieczeństwa jest jedną z podstawowych potrzeb psychicznych człowieka. W przypadku osób niepełnosprawnych, u których zależność od innych jest niemal wpisana w życie, znaczenie zaspokojenia tej właśnie potrzeby jest bardzo wyraźnie spotęgowane. Dla dzieci i osób dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest ona bardzo „wymagająca", gdyż wychowawca musi najpierw dobrze poznać konkretne dziecko. Czasami do zapewnienia podopiecznym, w ich subiektywnym odczuciu, poczucia bezpieczeństwa niezbędne są niestandardowe rzeczy, zdarzenia, warunki. Stałość miejsca, zdarzeń i osób, które są dla nich źródłem bezcennej akceptacji, to czynniki podstawowe, które mogą zostać zapewnione przez powtarzający się rytm dnia, wręcz zrytualizowany, oraz przewidywalność i życzliwość opiekunów.

Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa to także zadbanie o stałość środowiska przedmiotowego i zaspokojenie podstawowych potrzeb biologicznych (potrzeba jedzenia, bezpieczeństwa fizycznego, nieodczuwania bólu czy zimna). Niezaspokojenie potrzeby bezpieczeństwa silnie rzutuje na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną, zawsze budzi lęk i uczucie zagrożenia – co więcej, tłumi potrzeby wyższego rzędu, a co za tym idzie – utrudnia satysfakcjonujące funkcjonowanie osoby głęboko niepełnosprawnej.

Na istotnym miejscu w hierarchii potrzeb stawiana bywa cała grupa potrzeb związanych z dojrzewaniem osobowości emocjonalno-społecznej. Wyrazem dojrzałości w tym aspekcie jest zdolność do kierowania swoim postępowaniem, a także podejmowania za nie odpowiedzialności. Jako pierwsza wyszczególniona w tej grupie została potrzeba odczuwania opieki i przynależności. Abyśmy mogli od młodego człowieka oczekiwać dojrzałości społeczno-emocjonalnej, powinniśmy otoczyć go opieką i dać bezsprzeczne poczucie przynależności do – dla niego, w jego odczuciu – osób znaczących. Potrzeby porozumiewania się i bycia zauważonym to kolejne wymieniane w tej grupie. Przez porozumiewanie rozumie się tutaj zarówno komunikację werbalną, jak i pozawerbalną. Mimo zaburzonego rozwoju mowy, mowy specyficznej, osoby niepełnosprawne oczekują od nas gotowości do pełnej z nimi relacji,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

do pełnego odbioru ich osoby i prób komunikowania się. Rodzice, nauczyciele winni wykazać się taką gotowością, której pewny jest człowiek niepełnosprawny nawiązujący z nami kontakt. Jeśli jest w nas ta gotowość, jeśli osoba niepełnosprawna odbiera tę gotowość, zaspokojona zostaje automatycznie potrzeba bycia zauważonym. Jest ona tak istotna dla relacji społecznych ludzi z głęboką niepełnosprawnością, że jej niezaspokojenie bardzo często leży u źródeł zachowań niepożądanych, takich jak agresja, złość, postępowanie sprzeczne z prostymi, na ogół akceptowanymi przez daną jednostkę zasadami.

W kontekście tych podstawowych potrzeb dzieci, uczniów, wychowanków istotne staje się zagadnienie kształtowania umiejętności komunikowania się ich i z nimi. Porozumiewanie się to proces przekazu i odbioru informacji między co najmniej dwiema osobami. Wymiana informacji jest nieodzownym atrybutem życia. Dla rozwoju każdego człowieka szczególne znaczenie ma wymiana informacji z innymi ludźmi. Skuteczne porozumiewanie się jest podstawowym warunkiem zarówno rozwoju dziecka, jak i równowagi uczuciowej jego oraz jego bliskich. Rodzice i wychowawcy stają wobec niełatwego, ale niezmiernie ważnego zadania, jakim jest zdobycie umiejętności trafnego odczytywania tego, co dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną chce pokazać. Kierując się znajomością jego zachowania i właściwych mu środków wyrazu, opiekun, wychowawca musi znaleźć sposób porozumiewania się z nim nie tylko słowami, ale i gestem, wyrazem twarzy, brzmieniem głosu, stwarzaniem sytuacji, które dziecko zdolne jest pojąć.

Struktura genetyczna i to, co człowiek dziedziczy, jest podstawą rozwoju, ale jednostka staje się tym, kim jest, głównie poprzez relacje z innymi ludźmi. Ludzkie „ja" jest budowane przede wszystkim w relacjach z osobami, z którymi się komunikujemy. John Steward (2006: 55) podkreśla ścisły związek komunikacji człowieka z jakością jego życia. Pisze: „komunikacja to taki rodzaj, typ lub jakość kontaktu, jaki występuje wówczas, gdy dwoje lub więcej istot ludzkich pragnie i jest w stanie się spotkać, czyniąc dostępną część swojej wyjątkowości, aspektów niemierzalnych, wyborów, refleksyjności i adresowalności, będąc jed-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

nocześnie świadomymi i reagując na część bytu osobowego partnera. [...] to kontakt, który zdarza się wówczas, gdy każda z zaangażowanych osób mówi i słucha w sposób maksymalizujący to, co osobiste".

Pojęcie komunikacja (łac. *communico, communicare* – „uczynić wspólnym", „połączyć") oznacza „być w relacji, uczestniczyć, być w związku z" (*Słownik...*, 2006). Jest ona procesem interpersonalnym, czyli wymianą wiadomości pomiędzy dwiema osobami (każda z nich jest nadawcą i odbiorcą przekazu) lub pomiędzy grupami osób. W codziennych sytuacjach życiowych, gdy ludzie posługują się bardzo różnymi sposobami wyrażania swoich uczuć i myśli, komunikowanie może mieć charakter niewerbalny lub werbalny. Uczestnictwo w procesie komunikowania się polega na wykonywaniu czterech następujących czynności:

- zakodowanie własnych myśli, pragnień, uczuć, intencji – polega na wewnętrznym przygotowaniu tego, co ma być zakomunikowane drugiej osobie. Jest to jakby wewnętrzne opracowanie programu zewnętrznych środków, za pomocą których można będzie nawiązać łączność z innymi ludźmi. Tymi środkami mogą być gesty, słowa lub mimika;
- wytworzenie przekazu – wykonanie odpowiednich ruchów aparatem głosowym, rękoma, mięśniami twarzy, które tworzą sygnały dostępne dla innych ludzi;
- przyjęcie przekazu – dokonuje się poprzez słuchanie tego, co mówi partner, patrzenie na to, co on robi, czytanie tego, co napisał, ale także odczuwanie go poprzez dotknięcie jego ręki;
- rozkodowanie przekazu – polega na odczytaniu treści zawartych w sygnałach odbieranych przez bodźce dźwiękowe, wizualne, dotykowe. Jest to więc przekształcenie zewnętrznych sygnałów w konkretne informacje.

Komunikacja werbalna wyróżnia człowieka z całego świata przyrody, ale, jak pisze Kielin (2014: 15), „ten rodzaj komunikacji jest możliwy dzięki specyficznej ludzkiej zdolności do operowania mową, czyli oderwanymi od konkretu zbiorami symboli. Komunikacja werbalna

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

odwołuje się więc do procesów myślowych. W przeciwieństwie do niej komunikacja niewerbalna przekazuje to, co jest nieświadome i niekontrolowane myślowo". Pierwotnym sposobem komunikowania się jest zachowanie, a więc ruchy całego ciała, gesty, mimika twarzy, uśmiech, śledzenie wzrokiem (Mazanek, 1998). Komunikowanie niewerbalne, czyli wysyłanie przez człowieka informacji za pomocą sygnałów cielesnych, przekazuje to, co jest pierwotniejsze od przekazu słownego, niekontrolowane, naturalne, nieświadome. Poprzez mimikę, postawę ciała, zachowanie w przestrzeni, sposób wypowiedzi (ton, modulację głosu, pauzy, rytm) itp. wyrażamy nasze postawy emocjonalne. Komunikacja niewerbalna jest ważnym sposobem porozumiewania się.

Chcąc zrozumieć znaczący wpływ zachowań niewerbalnych w sytuacjach społecznych, należy określić ich funkcje:

- dostarczenie informacji,
- kierowanie przebiegiem interakcji,
- wyrażanie intymności,
- wywieranie wpływu,
- kierowanie emocjami,
- ułatwienie świadczenia usług i realizacji zadań.

Podstawową funkcją zachowania niewerbalnego jest dostarczanie informacji. Oczywiste jest, że wygląd zewnętrzny i każdy element komunikacji niewerbalnej mają duże znaczenie w kształtowaniu wrażenia, jakie człowiek wywiera na innych ludziach. Zachowania niewerbalne mogą stanowić również kryterium oceny znaczenia przekazów słownych, np. mimika i gesty mogą osłabiać lub wzmacniać siłę przekazu werbalnego. Druga funkcja dotyczy roli zachowań niewerbalnych w kierowaniu przebiegiem interakcji pomiędzy partnerami. W większości kontaktów ludzie zwracają się do siebie *en face,* co ułatwia wzajemne obserwowanie się i jasne określenie pozycji nadawcy lub odbiorcy w procesie komunikowania się. W rozmowie wskazówki głosowe (np. zmiana wysokości głosu, dłuższa pauza) oraz zmiany w zachowaniu (np. spowolnienie gestykulacji i dłuższe zatrzymanie wzroku na partnerze) sprzyjają sygnalizowaniu końca wypowiedzi i tym sa-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

mym ułatwiają sprawną wymianę ról pomiędzy partnerami. W trakcie wypowiedzi słuchacze zachęcają mówcę do wypowiedzi, uśmiechając się, kiwając głową lub wypowiadając krótkie *mhm*, *aha*.

Konkretne zachowanie niewerbalne w naturalny sposób wyraża leżące u jego podłoża uczucia wobec innych ludzi. Zaangażowanie w kontaktach pozawerbalnych odzwierciedla bliskość albo emocjonalne przywiązanie do osoby. Wobec bliskich i przyjaciół człowiek przejawia wyższy stopień zaangażowania emocjonalnego, komunikaty niewerbalne są przez to intensywniejsze, charakteryzują się szczerością i spontanicznością. Natomiast kontakt z osobami obcymi lub nielubianymi cechuje dystans emocjonalny, ujawniany w całej gamie informacji niewerbalnych (np. wysoki ton głosu, boczne ukierunkowanie ciała, napięcie mięśni twarzy). Wywieranie wpływu na innych ludzi za pomocą komunikatów niewerbalnych dotyczy celowego posługiwania się określonymi wzorami zachowań. Przy wywieraniu wpływu na partnera interakcji szczególnie skuteczna okazuje się perswazja poparta licznymi zachowaniami pozawerbalnymi. Kolejną funkcją komunikacji niewerbalnej jest kierowanie emocjami, jest ona realizowana szczególnie w sytuacjach, w których reakcje emocjonalne są intensywne, np. silny lęk prowadzi do zachowań wycofujących, a żal skłania do nasilenia bliskich, fizycznych kontaktów z innymi ludźmi. W takich sytuacjach zachowania pozawerbalne mają ograniczyć stopień przeżywania trudnych emocji. W przypadku emocji dodatnich, np. radości, zadowolenia, ich okazywanie wiąże się ze zwiększeniem w kontaktach interpersonalnych liczby elementów mimicznych i dotykowych. Ostatnia z wyróżnionych funkcji zachowań niewerbalnych dotyczy ułatwienia świadczenia usług i wykonywania zadań związanych z pracą w różnych zawodach i warunkami, w jakich obowiązki zawodowe są wypełniane.

Składnikami komunikacji niewerbalnej są:

- bliskość fizyczna,
- kontakt fizyczny,
- sylwetka,
- ruchy orientacyjne,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– gesty wykonywane rękoma,
– ruchy głowy,
– wyraz twarzy,
– wygląd zewnętrzny,
– pozalingwistyczne aspekty mowy (Agryle, 2001).

Można także podzielić wyżej wymienione składniki na dwie zasadnicze grupy: komunikaty indywidualne, określane jako *mowa ciała,* które nie wymagają obecności innych osób, oraz na komunikaty interakcyjne, pojawiające się w relacjach z innymi ludźmi.

W języku ciała mieści się szereg komunikatów, przede wszystkim: mimika, gestykulacja, postawa i ukierunkowanie ciała, ale także sposób ubierania się, kolorystyka ubioru i makijażu, rodzaj używanych kosmetyków.

W relacjach interpersonalnych uwaga człowieka skierowana jest głównie na twarz partnera, ponieważ twarz może wiele powiedzieć jeszcze przed rozpoczęciem dialogu. W twarzy ludzkiej znajduje się aż siedem regionów mimicznych, które, kierowane grupami mięśni, ujawniają podstawowe emocje człowieka (m.in. radość, zdziwienie, żal, wstręt, strach, cierpienie). Najważniejszym elementem wyrazów mimicznych są usta, wysyłają one informacje zgodne lub niezgodne z treścią informacji werbalnej. Sztywna górna warga oznacza upór, zaciśnięte usta spotykamy u osób rozgniewanych, otwarcie ust spowodowane jest najczęściej niespodziewanym wydarzeniem. Charakterystycznym komunikatem ust jest uśmiech, człowiek śmieje się, używając samogłosek. Bardzo łatwo można odróżnić śmiech serdeczny od śmiechu przestrachu, w tym pierwszym przypadku osoba ściąga kąciki ust do góry, a brwi do dołu, zaś w drugiej sytuacji wargi osoby śmiejącej się wędrują w kierunku uszu, brwi natomiast do góry.

Ważnym elementem w komunikowaniu się są oczy – możemy przeanalizować prędkość ruchu gałek ocznych, wygląd powiek, kolorystykę i połysk. Spojrzenie gniewne cechuje się tym, że oczy są szeroko otwarte, a powieki nie mrugają, zaś spojrzenie nieufne można rozpoznać po stopniu przymknięcia powiek i bocznym ułożeniu oczu.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Z zamykaniem oczu mamy do czynienia, gdy partner jest znudzony i pragnie się wyłączyć z rozmowy, z kolei spojrzenie tzw. wędrujące świadczy o braku zainteresowania ze strony rozmówcy. Także tęczówka wysyła szereg czytelnych informacji, zmienia swoją barwę w zależności od nastroju człowieka i jego nastawienia do partnera lub partnerów interakcji. Pozytywne emocje, zadowolenie, sympatia powodują powiększenie się źrenic, oczy rozjaśniają się, natomiast emocje negatywne, gniew, niezadowolenie wpływają na zmniejszenie się źrenic i zaciemnienie koloru oczu.

Ogólna dynamika procesów nerwowych człowieka, związana z właściwościami układu nerwowego, znajduje szczególne odzwierciedlenie w gestach i ruchach ciała. W przypadku nadpobudliwości mamy do czynienia ze wzmożoną ruchliwością, niepokojem ruchowym, natomiast przy zahamowaniu występuje ogólne spowolnienie ruchowe lub zmniejszenie zakresu ruchów całego ciała. Gesty stanowią swoisty rodzaj wzmocnienia w przebiegu interakcji, np. kiwnięcie głową jest zachętą do kontynuowania rozmowy bądź wykonywania czynności, a gest otarcia czoła oznacza zmęczenie. Przede wszystkim są jednak sygnałami odzwierciedlającymi stan emocjonalny człowieka – brak poczucia bezpieczeństwa demonstrowany jest np. poprzez rytmiczne poruszanie nogą, bawienie się włosami lub zagryzanie warg.

W komunikacji niewerbalnej głównym środkiem wyrazu są ręce, ich „bogata mowa" towarzyszy człowiekowi w codziennych sytuacjach. Na duże znaczenie ruchu rąk w relacjach międzyludzkich zwracali uwagę już władcy starożytni – na dawnych monetach rzymskich widnieją dłonie włożone jedna w drugą, symbolizujące harmonię i zgodność. Każdej interakcji towarzyszy mowa rąk – otwarte dłonie oznaczają szczerość, są zachętą do rozmowy lub wyrazem prośby. Ręce ułożone prostopadle do wewnątrz ukazują człowieka zamkniętego i niechętnego do nawiązywania kontaktów. Przy silnym wzruszeniu człowiek przykłada ręce do głowy, do serca, pociera nimi oczy. Przy silnym zdenerwowaniu dłonie zaciskają się, pomagając rozładować emocje. Ludzkie ręce są także swoistymi „detektorami kłamstwa": dzieci, ale

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

też osoby dorosłe, kłamiąc, mają tendencję do tzw. samodotykania się, szczególnie okolic twarzy, np. głaskania się po policzkach, zasłaniania ust, pocierania nosa – jest to objaw dyskomfortu psychicznego spowodowanego przekłamywaniem rzeczywistości (Steward, 2006).

Niewerbalne komunikaty interakcyjne wymagają, w odróżnieniu od mowy ciała, obecności innych osób i są ukształtowane w dużej mierze przez wzorce kulturowe. Główną formą komunikowania się w tej grupie jest bliskość fizyczna i zachowania przestrzenne występujące pomiędzy uczestnikami interakcji. Relacje, w jakich pozostają ze sobą ludzie, znajdują odzwierciedlenie w kreowaniu przestrzeni wokół nich, czasami partnerzy są daleko od siebie, a czasami nawiązują bliski kontakt dotykowy. W obszarze bezpośrednio otaczającym ciało człowieka przebiega większość jego kontaktów z innymi ludźmi, a przyjmowany dystans fizyczny nie jest jednakowy dla wszystkich osób. E.T. Hall (Pease, 2001) dzieli odległość, na którą podchodzą do siebie partnerzy (czyli tzw. dystans interakcji), na cztery sfery odzwierciedlające odległość specyficzną dla danego rodzaju kontaktu:

– sfera intymna – odległość wokół człowieka mniejsza niż pół metra, którą człowiek traktuje jak własne terytorium, jest rozszerzeniem ludzkiego ciała i w niej komunikują się ludzie głównie za pomocą zmysłu dotyku i powonienia. Kontakt dotykowy jest najbardziej pierwotnym rodzajem zachowań społecznych, stanowiącym bardzo silny sygnał. Sfera intymna jest sferą dostępną dla osób, z którymi łączą jednostkę mocne związki uczuciowe;
– sfera osobista, mieszcząca się poniżej 1,2 m od ludzkiego ciała, jest sferą kontaktów zawodowych lub towarzyskich, tutaj dominującym zmysłem interakcyjnym jest wzrok;
– sfera społeczna – zostaje wyznaczona podczas kontaktów z osobami mało znanymi lub nieznajomymi, dotyczy odległości około 1,2–3 m od ciała osoby wchodzącej w interakcje;
– sfera publiczna – to w niej człowiek przyjmuje największy dystans społeczny, w odległości około 2,5–3,5 m lub więcej kontaktują się jednostki w sytuacjach okazjonalnych, dotyczy ona również kon-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

taktów z nieznajomymi. W tej sferze jeden człowiek komunikuje się z większą grupą ludzi.

Każdy człowiek indywidualnie wytycza swoje sfery dystansu społecznego, powinny być one uszanowane przez partnera lub partnerów interakcji. Rodzaj i wielkość dystansu fizycznego jest determinowana kulturowo, a częściowo wpływają na niego także wiek i płeć osób wchodzących w interakcje.

Najlepsze porozumienie z partnerem jest osiągane wtedy, gdy głównym kanałem interakcyjnym jest kontakt wzrokowy – to głównie on reguluje przebieg interakcji. Osoba słuchająca częściej patrzy na mówiącego – z kolei jej zachowanie jest dla mówiącego informacją podtrzymującą bądź wygaszającą wypowiedź, np. uczeń ekspresyjnie wyraża niezrozumienie wypowiedzi, nauczyciel powtarza kwestię w innej, uproszczonej formie. W pewnych sytuacjach kontakt wzrokowy może być traktowany jako ostrzeżenie, a jego brak jako środek obrony. Częstotliwość i trwałość kontaktu wzrokowego może być także wskaźnikiem charakteru relacji zachodzącej pomiędzy osobami. I tak np. jednostka zajmująca wyższe stanowisko zawodowe zawsze kieruje znacząco więcej aktów uwagi w stronę osoby zajmującej niższą pozycję zawodową.

Ostatnim z wymienianych składników komunikacji niewerbalnej są pozalingwistyczne aspekty komunikacji językowej: ton głosu, tempo mówienia, przerwy w wypowiedzi, powtórzenia i pomyłki językowe. Oczywiste jest, że język to podstawowy środek przekazu informacji, ale wypowiedzi słowne poza konkretną wiadomością niosą dodatkowe treści dotyczące emocjonalności, pochodzenia, nastroju nadawcy i jego stosunku do współrozmówcy. Ekstrawertycy mówią szybciej niż introwertycy. W diadzie rozmówcy zawsze mówią płynniej, obecność większej liczy osób hamuje sprawność emisji głosu, partner interakcji zawsze mówi głośniej do przedstawiciela przeciwnej płci, a do przełożonego zawsze mówi się z dużym niezdecydowaniem, robiąc więcej pauz.

Komunikaty niewerbalne, także te związane z ciałem człowieka, jego kolorystyką, głosem i przestrzenią wokół niego, mają określone

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

właściwości (Steward, 2006). Podstawową cechę zachowań pozawerbalnych stanowi to, że człowiek jest bez przerwy zaangażowany w przekaz niewerbalny, uczestniczy w tym procesie zarówno mówiąc, jak i słuchając. Konkretne zachowania, z wyjątkiem wyglądu, wytwarzane są raczej bez udziału myśli i pozostają w znacznym stopniu poza świadomością człowieka. Ludzie mają tendencję do bycia świadomym bardziej ruchów głowy i grymasów twarzy niż tego, co dzieje się z resztą ciała. Niska świadomość wysyłanych komunikatów dotyczy szczególnie skrajnych części ciała (dłonie i stopy) oraz niższych partii ciała (nogi). Pozaświadome wytwarzanie zachowań pozawerbalnych jest źródłem wskaźników o uczuciach drugiej osoby, są to tzw. przecieki niewerbalne, które pojawiają się zawsze przed informacjami werbalnymi. Kiedy to, o czym informuje druga osoba, jest wyraźnie rozbieżne z tym, jak to mówi, i z tym, co wtedy robi, słuchacz wybierze z dwu interpretacji bardziej wiarygodną, tzn. wypowiedź pozawerbalną. Człowiek ma większe zaufanie do zachowania niewerbalnego niż do słów, ponieważ ten pierwszy komunikat jest automatyczny i w mniejszym stopniu podlega kontroli niż słowa. Dopiero gdy odpowiedniość niewerbalnego przekazu względem werbalnego rośnie aż do poziomu braku rozbieżności, człowiek zaczyna przywiązywać większą wagę do treści przekazu słownego. Cechą szczególnie charakteryzującą komunikaty niewerbalne jest ich spontaniczność. Konkretne zachowania niewerbalne są zawsze wytwarzane jako część szerszego wzorca i zawsze działają w zbiorach lub skoordynowanych sekwencjach (to kolejna ich właściwość). Na przykład uśmiechowi towarzyszy ruch kończyn, chwilowa przerwa w kontakcie wzrokowym i zaczerwienienie twarzy. W interpretacji zachowań niewerbalnych należy pamiętać, że ich znaczenie jest w wysokim stopniu funkcją wyłącznie czynników kontekstowych. Poszczególnym aktom niewerbalnym brakuje spójnego rdzenia znaczeniowego – te same zachowania w odmiennych sytuacjach mogą być przeciwstawiane, np. wskazanie komuś drzwi może oznaczać „szczęśliwej drogi" lub „wyjdź z mojego pokoju". Ocena ludz-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

kich zachowań może być błędna, kiedy zostanie zinterpretowane tylko pojedyncze zachowanie (Kościółek, 2007).

Musimy pamiętać, że komunikowanie się z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest poważnie ograniczone. Za ich niepełnosprawność przeważnie są odpowiedzialne zaburzenia neurologiczne. A głębokiej niepełnosprawności intelektualnej towarzyszą najczęściej wady wzroku, słuchu, porażenie kończyn oraz podatność na infekcje, wady narządów. U osób tych obserwujemy dużą rozpiętość w rozwoju poszczególnych funkcji w zależności od głębokości niepełnosprawności. Brak zdolności spostrzegania przedmiotów, niewielka koncentracja w zakresie uwagi mimowolnej, niezdolność zapamiętywania, brak zdolności opanowywania i wykonywania jakichkolwiek czynności czy wyrażania podstawowych potrzeb fizjologicznych oraz upośledzenie funkcji motorycznych to jedne z wielu trudności, jakie napotykają osoby dotknięte tym stopniem niepełnosprawności. Sygnały wysyłane przez takie osoby są niejednokrotnie dla otoczenia niezrozumiałe. Zatem najważniejsze staje się zrozumienie zachowań i potrzeb osoby z głęboką niepełnosprawnością.

Nabywanie umiejętności komunikacyjnych nie jest dla dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością ani łatwym, ani prostym zadaniem, zwłaszcza gdy wchodzi w grę naruszona sprawność ruchowa, wady sensoryczne, brak rozumienia, wady anatomiczne, w tym wady narządów mownych (np. niedokształcenie języka, brak języczka, rozszczep podniebienia i wargi). Dzieci te wykazują często trudności w opanowaniu mowy i języka na tle ogólnych zaburzeń związanych z funkcjami pierwotnymi, takimi jak ssanie, gryzienie, żucie, połykanie itp. Sytuacja jest szczególnie trudna nie tyko dla nich samych, ale i dla rodziców, opiekunów, terapeutów. Jednak mimo tych trudności i ograniczeń trzeba szukać różnych form porozumiewania się otoczenia z dzieckiem niepełnosprawnym oraz dziecka z otoczeniem. Podstawą dobrej i skutecznej komunikacji jest nawiązanie pozytywnego kontaktu emocjonalnego. Dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są często określane jako „dzieci bez kontaktu". Skuteczna

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

komunikacja wymaga aktywności dwóch stron – nadawcy i odbiorcy. Bardzo często rodzice i terapeuci nie potrafią zrozumieć dziecka, nie szukają sposobów porozumienia. Natomiast każde dziecko, nawet głęboko wielorako niepełnosprawne, dąży do kontaktu z otoczeniem na miarę swoich możliwości. Dlatego zadaniem osób pracujących z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie w stopniu głębokim jest dać im czas na wyrażenie swoich chęci, odczytać ten komunikat-informację i wysłać sygnał, że został on zrozumiany. Podstawowym celem terapii w zakresie komunikacji jest znalezienie optymalnego sposobu porozumiewania się dziecka z otoczeniem i opracowanie indywidualnego słownika.

U osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną komunikacja słowna nie występuje w ogóle lub jest bardzo zaburzona, dlatego najczęściej porozumiewają się poza sferą werbalną. A wykorzystanie komunikatów pozawerbalnych w terapii pozwala na wprowadzenie dziecka w otaczającą je rzeczywistość z pominięciem zaburzonej sfery rozumienia przekazów słownych. Jednak stosowanie metod niewerbalnych w procesie porozumiewania się nie może wykluczać komunikacji słownej. Cele komunikacji niewerbalnej są następujące:

- prowokowanie dziecka do podejmowania prób wokalizacji,
- zmniejszenie frustracji, która wynika z poczucia niezrozumienia przez otoczenie komunikatów wysyłanych przez dziecko,
- poszerzenie kontaktów społecznych, zmniejszenie poczucia izolacji dziecka.

Warunkiem skutecznego porozumiewania się z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie jest używanie wszystkich dostępnych sposobów (kanałów) komunikacji. Podstawą budowy systemu porozumiewania się jest określenie poziomu i etapu komunikacji dziecka niepełnosprawnego oraz dobranie odpowiedniej metody komunikacji.

Zaobserwowano, że w zachowaniu dorosłych mających dobry kontakt z dziećmi występują trzy najważniejsze prawidłowości. Pierwsza z nich to zejście do poziomu dziecka, które następuje w chwili zbliżenia się do niego na odległość około 2 metrów. Osoba dorosła wchodzi

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

wówczas w sferę osobistą dystansu społecznego. Następna prawidłowość, wyraźnie występująca w zachowaniu dorosłych, to dostosowanie tempa aktywności do tempa aktywności dziecka. Jest to przejaw dostrojenia rytmu własnego działania do rytmu działania dziecka (czasami wskazana jest jego intencjonalna arytmizacja). Wreszcie sfinalizowaniem i potwierdzeniem bliskiego kontaktu jest dotyk. Stwierdzono, że pierwsze dotknięcie dorosłych dobrze komunikujących się z dziećmi nie jest nigdy zbyt mocne, nie jest to dotyk przywłaszczający, ale potwierdzający. Zauważono również, że osoby dorosłe w bliskim kontakcie z dzieckiem właśnie dotykiem potwierdzały swoją bliskość, powtarzając go niekiedy kilkakrotnie (Piszczek, 1997a, za: Frydrychowicz, 1993).

Nauka komunikacji zdaniem Doroty Cholewy (www2) powinna być realizowana etapowo:

– etap I – wzbudzanie motywacji do komunikowania się. Wiele dzieci na skutek nierozumienia przez otoczenie wysyłanych w jego stronę sygnałów albo wycofało się, albo nauczyło się wymuszać zaspokajanie swoich potrzeb poprzez zachowania „irracjonalne", a nawet agresywne. W związku z tym I etap pracy powinien polegać na przekonaniu ucznia o sprawczości jego komunikatów, czyli na organizowaniu sytuacji wychowawczych wymagających wyboru i konsekwentnym poszanowaniu każdej decyzji. Istotne jest komunikowanie się na wszystkich dostępnych poziomach, z wykorzystaniem mimiki, gestykulacji, wyrazu oczu, postawy ciała, odgłosów nieartykułowanych, odgłosów płynących z ciała, oddechu;
– etap II – wspólne poszukiwanie optymalnej dla dziecka drogi – sposobu komunikowania się z otoczeniem. Praca polega tu głównie na systematycznym i cierpliwym wdrażaniu do używania prostych określeń wyrażających potrzeby. Budowa słownika związana jest z możliwościami ucznia (gest, przedmiot, obrazek); w ten sposób wprowadza się wszystkie podstawowe, ważne życiowo pojęcia. Osiągamy równocześnie dwa cele: rozwój pojęć oraz

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

większą gwarancję na uporządkowanie przebiegu pracy na zajęciach. Symbole różnych pojęć przedstawiających potrzeby muszą być w miejscu zajęć wyeksponowane, a z czasem dziecko sygnalizujące gestami zaczyna wychwytywać związek między potrzebą a jej symbolicznym obrazem;

– etap III – wprowadzanie indywidualnego słownika poznanych pojęć. Każde dziecko powinno mieć w zasięgu ręki obrazki lub etykietki w formie książeczki. Po zasygnalizowaniu przez nie swojej potrzeby (wskazaniem, gestem, własną werbalizacją) nauczyciel musi głośno i wyraźnie ją zwerbalizować w celu utrwalania prawidłowego wzorca mówienia.
– etap IV – poszerzanie słownika o inne pojęcia. Najlepiej jest, by ten etap był ściśle skorelowany z zagadnieniami z zakresu funkcjonowania w środowisku. Podczas rozszerzania słownika należy pamiętać o następujących zasadach:
  - rozpoczynaj od pojęć najbliższych dziecku, możliwych do poznania na drodze sensorycznej,
  - unikaj pojęć ogólnych i tych, których nie można dziecku pokazać,
  - ogranicz gadulstwo, werbalizuj konkretnie, indywidualnie do każdego dziecka,
  - każde nowe pojęcie umieść od razu w indywidualnym słowniku dziecka,
  - o każdym nowym pojęciu, które dziecko opanowało, informuj na bieżąco jego otoczenie,
  - wprowadzaj nowe pojęcia do słownika dziecka w następującej kolejności: rzeczowniki, czasowniki, przymiotniki, inne części mowy,
  - bazuj na tym, czym dziecko jest zainteresowane.

Danuta i Maciej Baraniewiczowie (2007: 201) zaproponowali nieco inny kierunek pracy nad rozwojem komunikacji dzieci, uczniów (por. tabela na s. 200):

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Sygnały i komunikaty	Zadania odbiorcy sygnałów i komunikatów
I. Reakcje płynące z ciała a) reakcje fizjologiczne – oddech, – pocenie się, – rytm serca, – źrenice, – zabarwienie skóry, – tonus mięśni b) reakcje afektywne / ekspresja niewerbalna – mimika twarzy, – kinezjetyka, – proksemika, – prajęzyk, – kod temporalny	nadawanie intencji nadawanie znaczenia
II. Komunikacja poprzez sygnały zapowiadające a) rozumienie znaczenia własnych zachowań-sygnałów, b) rozumienie sygnałów płynących z otoczenia	odczytywanie intencji i uczenie znaczenia
III. Komunikacja poprzez fizyczne naprowadzanie	odczytywanie konkretnego znaczenia
IV. Komunikacja poprzez gest i mowę	odczytywanie konkretnego znaczenia
V. Komunikacja poprzez mowę a) czynność nadawania mowy – wokalizacja, b) czynność odbioru mowy – rozumienie	uczenie znaczenia

Odnosząc się do zaproponowanych przez wyżej cytowanych autorów etapów pracy w komunikowaniu się dzieci, uczniów z głęboką niepełnosprawnością, musimy rozpocząć pracę na płaszczyźnie ciała dziecka. „Słowa, które wypowiadamy na początku pracy, nie są ważne. Ważny jest ciepły ton naszego głosu, zapach naszego ciała, ciepło rąk. Niewerbalny sposób, w jaki odnosisz się do dziecka, jest ważniejszy niż to, co mówisz. Dla dzieci bardzo upośledzonych ważniejszymi niż słowa są odczucia płynące z ciała" (Piszczek, 1997a: 16).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Kontakt fizyczny z drugim człowiekiem jest bardzo silnym sygnałem i najbardziej pierwotnym rodzajem zachowań społecznych. Opiera się na zmyśle dotyku, czyli układzie czuciowym człowieka, który jest zmysłem pierwotnym. „Dotyk uznaje się za matkę zmysłów i pierwotne źródło doświadczenia, które jest początkiem rozwoju człowieka" (Pilecka, 2006: 75).

Władysława Pilecka (2006), analizując znaczenie dotyku, przedstawia trzy jego koncepcje:

- koncepcja fizyczno-sensoryczna, zorientowana na aspekt doznań zmysłowych,
- koncepcja psychologiczno-humanistyczna, w której dotyk jest wyrazem i sposobem komunikowania się człowieka ze sobą i z innymi ludźmi,
- koncepcja pola, w ujęciu której dotyk, będący źródłem energii, może mieć charakter terapeutyczny.

Wrażenia dotykowe, jakie zdobywamy, są źródłem doświadczania swojego ciała, dzięki nim tworzy się struktura *Ja-cielesnego* i kształtuje się orientacja w jego schemacie. Dotyk stymuluje wzrost czuciowych komórek nerwowych zaangażowanych w ruch, właściwą postawę ciała, orientację przestrzenną i percepcję wzrokową. Uaktywnia i poprawia przebieg wielu procesów fizjologicznych (przyrost wagi, odporność organizmu, regulacja procesu trawienia). Percepcja dotykowa jest umiejętnością bazalną w poznawaniu świata i eksploracji otoczenia. Dotyk uspokaja, odpręża, obniża poziom adrenaliny (hormonu stresu), normuje oddech i krążenie krwi. Jest także źródłem stabilności emocjonalnej człowieka, świadczy o miłości, przywiązaniu, akceptacji i dobrych uczuciach ze strony innych ludzi (Piszczek, 2006).

Zachowania dotykowe mogą mieć znaczący wpływ na związki interpersonalne. Dotyk może polepszać relacje i komunikację z innymi ludźmi, „cementuje on więzi społeczne i osobiste z ludźmi, którzy mają dla nas specjalne znaczenie" (Hardison, 2006: 148). Dotyk i ekspresja dotykowa, używane właściwie i z wyczuciem, mogą wywoływać poczucie ciepła i solidarności. Bliskość fizyczna i kontakt dotykowy uwalnia

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

od lęku i daje poczucie bezpieczeństwa. Szczególnego znaczenia nabierają zachowania dotykowe w czasie przeżywania kryzysu, są wtedy sygnałem obecności i dowodem wsparcia.

Dla dzieci, osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną dotyk jest głównym, a czasami jedynym sposobem poznawania otaczającego świata. We współpracy z innymi układami percepcyjnymi dynamizuje ich rozwój, wzmacnia poczucie własnej sprawczości, a przede wszystkim ułatwia nawiązanie społecznych interakcji. Bliskość fizyczna i kontakt dotykowy zapewniają emocjonalną równowagę, niwelują lęk i negatywne emocje, wyzwalają pozytywne stany uczuciowe (Pilecka, 2006; Kielin, 2014). To, ile ruchu i wrażeń dotykowych dziecko z niepełnosprawnością doświadcza, zależy przede wszystkim od rodziców i opiekunów. Ciekawy punkt widzenia prezentuje Knill (2010): rozwój świadomości własnego ciała jest w jego przekonaniu niemożliwy bez fizycznego kontaktu z dorosłymi, którzy stanowią dla dziecka niepełnosprawnego pierwsze i podstawowe źródło informacji o sobie. Utrudnienia w kontaktach pomiędzy dzieckiem a rodzicami, opiekunami wypływają z trudnych emocji przeżywanych przez jednych i nieczytelności zachowań prezentowanych przez drugich. Ważnym aspektem w opiece nad dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną jest dobranie dla każdego z nich takich form uaktywniania i rehabilitacji, które pozwolą im osiągnąć jak największą autonomię swojego ciała i wykorzystać istniejące umiejętności ruchowe do odnalezienia jakiejś sfery samodzielnej aktywności (Fröhlich, 2016). W rehabilitacji dzieci, młodzieży, ale także osób dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ciało zostaje często wykorzystane jako narzędzie terapii przeciwdziałającej zaburzeniom w poczuciu i orientacji dotyczących schematu własnego ciała. Kontakt z ciałem dziecka służy jako podstawowa forma oddziaływania terapeutycznego w metodach F. Afollter (1997), Ruchu Rozwijającym Sherborne (2012), programie aktywności Dotyk i Komunikacja Ch. Knilla (2010), w ustno-twarzowej terapii regulacyjnej R. Castillo-Moralesa (Masgutowa, Regner, 2009) i wielu innych. Stymulacja sensomotoryczna, która przybiera w pracy z uczniami głęboko niepełno-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

sprawnymi intelektualnie postać zajęć edukacyjnych, nastawiona jest przede wszystkim na stymulację zmysłu dotyku. Dostarczanie wrażeń dotykowych uwzględnia się także w organizacji środowiska życia osób niepełnosprawnych (Baraniewicz, 2000).

Istotnym zagadnieniem jest uwzględnianie w trakcie zajęć pielęgnacyjnych terapeutycznych czy rehabilitacyjnych poczucia bezpieczeństwa podopiecznych z niepełnosprawnością, związanego z przekraczaniem sfer dystansu społecznego. Rodzaj i wielkość wszystkich sfer dystansu fizycznego są determinowane kulturowo, a częściowo wpływają na nie także wiek, płeć oraz doświadczenia osób wchodzących w interakcje. Każdy człowiek, także z niepełnosprawnością, indywidualnie wytycza swoje sfery dystansu społecznego, które powinny być uszanowane przez partnera lub partnerów interakcji. Poszanowanie to dotyczy szczególnie przekraczania granic osób niesprawnych ruchowo, zdanych wyłącznie na partnerów w relacjach społecznych. Jak pisze Jacek Kielin (2014), dzieci, osoby z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej mają sferę intymną bardzo zaburzoną, może ona dotyczyć tylko pewnych części ciała. A większość ich relacji z opiekunami przebiega właśnie w sferze intymnej. Dlatego ta grupa wychowanków jest narażona na niebezpieczeństwo, że ich sfera intymna nie zostanie uszanowana przez nauczycieli, terapeutów, rehabilitantów bądź innych specjalistów (np. w czasie codziennych czynności opiekuńczych). Wrażliwy opiekun winien zauważyć wszelkie oznaki naruszania bezpiecznej granicy sfery intymnej swojego podopiecznego, a w razie konieczności przekroczenia tej granicy stosować tzw. uprzedzanie dotykowe, dające możliwość podopiecznemu przygotowania się na kontakt dotykowy z partnerem. Posługiwanie się dotykiem jako narzędziem pracy wymaga wrażliwości i dyskrecji, bo dotyk może przekazywać ciepło i budować wzajemne zaufanie, ale może być też przejawem automatycznego, bezpodmiotowego wykonywania czynności, a nawet oznaką odrzucenia osoby.

W podejściu profesjonalistów dominuje aspekt terapeutycznego wykorzystywania dotyku, i jest to podejście uzasadnione, ale należy

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

pamiętać, że dotyk przede wszystkim oznacza kontakt, a dotknięcie jest jak słowo, przez które można powiedzieć wszystko co najważniejsze i co właśnie z tego powodu jest niewymowne. Nie tylko gdy pracujemy, realizując określone cele rewalidacyjno-wychowawczo-terapeutyczne, ale przede wszystkim gdy jesteśmy przy dzieciach, uczniach głęboko niepełnosprawnych intelektualnie, gdy rozmowa z nimi nie jest możliwa, gdy uczuć nie można wyrazić słowem, pozostaje dotyk. Czuły dotyk wyraża miłość, obecność, daje ciepło, energię potrzebną do życia, a przede wszystkim jest komunikatem: „nie jesteś sam, jestem, jesteś dla mnie ważny, jestem przy tobie, dobrze, że jesteś" (Kościółek, 2012).

Praca w bliskim kontakcie dotykowym z dzieckiem głęboko niepełnosprawnym wiąże się też z wykorzystaniem oddechu w budowaniu porozumienia z nim. Rytm oddechu najczęściej odpowiada doświadczeniom dziecka, które przebywa w swoim świecie. Dlatego mówienie do niego i dotykanie go w tym samym rytmie oznacza, że rodzic czy nauczyciel lub terapeuta *nadaje na tych samych falach* co dziecko i porozumiewa się z nim w tym samym języku. Niektóre dzieci będą reagowały na komunikaty opiekunów wysyłaniem minimalnych sygnałów widocznych w zmianach rytmu oddychania lub ciepłoty ciała, blednięciem lub zaczerwieniem twarzy, ruchami gałek ocznych czy ust. Reakcją na kontakt z drugim człowiekiem mogą być różne odgłosy wydawane przez dziecko – mruknięcia, pokasływania, mlaśnięcia, westchnienia itp. Jak pięknie pisze Piszczek (1997a: 23):

> rytm oddychania przypomina rytm morza. Widzimy, jak podnoszą się i opadają brzuch i piersi, słyszymy odgłos wdechu i wydechu. Odgłos wydechu może być bardzo ważnym środkiem komunikacji. Głębokością i zmianami jego rytmu możemy zakomunikować swój stan emocjonalny. W chwilach napięcia i lęku spłycamy oddech, głębokie oddychanie pomaga utrzymać poczucie własnej siły. Sposób oddychania przynosi nam nie tylko poczucie rytmu i przywraca dobre samopoczucie wewnętrzne, ale informuje również o braku swobody, stresie, niepokoju, zmianach ciśnienia itp.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z powodu uszkodzenia CUN i bardzo niskiego poziomu funkcjonowania często nie są świadome swojego oddechu, nie rozpoznają go jako czegoś, co jest przez nie wydawane. Dziecko może oddychać, spać i przyjmować pokarm, chociaż uważa się, że nie posiada ono świadomości otoczenia zewnętrznego, w którym funkcjonuje.

Powołując się na opracowany przez Mindell model pracy z oddechem, służący do nawiązania kontaktu, Piszczek (1997b) proponuje zastosowanie w rewalidacji dzieci głęboko niepełnosprawnych następujących ćwiczeń:

- siadamy blisko dziecka i gdy robi ono wydechy, mówimy wolno i łagodnie w rytm jego oddechu (możemy zbliżyć usta do jego ucha). Możemy mówić np. coś takiego: „Cześć, to ja, Ania, będę dzisiaj z Tobą. Będę do Ciebie mówiła, a za chwilę delikatnie dotknę Twojego ramienia. Teraz trzymam rękę na Twoim ramieniu. Czy czujesz, jak delikatnie je naciskam? Będę z Tobą właśnie w taki sposób";
- gdy dziecko bierze oddech, delikatnie dotykamy i lekko naciskamy jego ramię – gdy wydycha powietrze, my zwalniamy nacisk. Przez cały czas staramy się pracować, opierając się na rytmie i sile jego oddechu, możemy także przy wdechu powoli podnieść ramiona dziecka i opuścić je przy wydechu;
- jeśli dziecko na to pozwala, możemy także w rytm jego oddechu delikatnie dotykać górnej części klatki piersiowej, a na wydechu dolnej części nóg;
- gdy dziecko leży na plecach ze zgiętymi kolanami, kładziemy jego dłonie na podłodze i wraz z jego wdechem delikatnie naciskamy na podłogę, a przy wydechu rozluźniamy nacisk;
- podczas pracy możemy przez pewien czas oddychać dokładnie w ten sposób, jak to robi dziecko, a następnie dodać do tego nieco inny rytm własnego oddechu (przyspieszyć go lub zwolnić). Niektóre dzieci bardzo mocno reagują na ten rodzaj komunikacji. Zaczynają wsłuchiwać się w oddech rodzica czy nauczyciela.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Następnie możemy np. wprowadzać do swojego oddechu różne dźwięki i odgłosy, a przede wszystkim zmieniać ich rytm. Nie należy jednak oddychać zbyt szybko, żeby nie doprowadzić do hiperwentylacji u dziecka.

Efektem codziennej, systematycznej pracy będą zmiany odnoszące się do:

- kanału słuchowego dziecka – związane z szybkością i głębokością oddychania oraz z wydawanymi dźwiękami,
- ruchów mimicznych twarzy w postaci skurczów, tików, drżeń, grymasów i in. (może to być np. lekkie poruszenie się kącików ust, rozchylenie warg, zmarszczenie brwi),
- ruchów oczami, takich jak otwieranie, kierowanie wzroku, koncentrowanie go na jakimś miejscu (zmianie może również ulec zabarwienie oczu).

Jeśli takie zmiany w zachowaniu dziecka występują jako jego odpowiedź na wysyłane przez opiekuna bodźce, można je uznać za rodzaj specyficznej komunikacji z otoczeniem.

Innym wymiarem pracy nad komunikacją jest wykorzystanie dość często występującego trudnego zachowania dziecka, jego krzyku jako płaszczyzny nawiązywania z nim kontaktów. Krzyk jest sposobem komunikacji każdego malucha. Po urodzeniu dziecko krzyczy monotonnie, jednak około 3–4 tygodnia jego krzyk staje się coraz bardziej modulowany. Dzięki tej modulacji matka rozróżnia stany dziecka. Krzycząc, dziecko wyraża agresję, frustrację, złość, gniew, ale też głód, ból, poczucie krzywdy albo chęć zwrócenia uwagi na siebie. Krzyk pełni wiele różnych funkcji, ale najczęściej świadczy o potrzebie zaistnienia dziecka lub o buncie malucha, który testuje cierpliwość dorosłych, sprawdza, na ile może sobie pozwolić. Czasami krzyk dziecka stanowi skutek powielania reakcji własnych rodziców. Kiedy krzyczy mama, dziecko także uczy się krzyczeć, sądząc, że w ten sposób uzyska to, na czym mu zależy.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną najczęściej nie potrafią modulować swojego krzyku tak dobrze jak dzieci pełnosprawne. Dlatego często trudno jest odgadnąć rodzicom, nauczycielom, czym spowodowane są krzyki dziecka. Ale mimo że to trudne zachowanie dziecka często dezorganizuje pracę opiekunów (rodziców, nauczyciela) i jest źródłem ich emocjonalnego dyskomfortu, można krzyk wykorzystać jako płaszczyznę poszukiwania kontaktu z wychowankiem, wykorzystując następujące wskazania do pracy:

– dążenie do tego, aby dziecko zrozumiało, że jego krzyk i wydawane odgłosy zawsze wywołują jakiś efekt. Reakcjami ze strony rodziców, nauczycieli są: uspokajanie dziecka, zrozumienie jego stanu, pomoc, przywrócenie mu poczucia komfortu;
– krzyk może się stać przedmiotem zabawy w echo, w trakcie której rodzic, nauczyciel może zmieniać czas trwania krzyku, wysokość oraz tempo powtórzeń. Efektem zabawy jest uzyskanie przez dziecko kontroli nad własnym głosem, co może stać się pierwszym przejawem wyrażania własnej woli i świadomości;
– jeśli krzyk nie jest związany z jakimś szczególnym stanem dziecka, można go wykorzystać jako *bodziec sygnałowy*, np. rytualny sygnał powitalny lub pożegnalny (Kielin, 2014);
– gdy krzyk prowadzi do wyczerpania dziecka i zakłóca przebieg zajęć, należy go przerwać, stosując różnorodne bodźce sensoryczne (np. olejek zapachowy, masaż dłoni lub ciała, zmiana pozycji ciała dziecka, klaskanie jego dłońmi, huśtanie go, włączenie melodii itp.).

Przy próbach przerwania krzyku należy stosować następujące strategie (Piszczek, 2006):

– działać natychmiast po pojawieniu się pierwszych zwiastunów krzyku (marudzenie, napięcie ciała, zaczerwienienie twarzy);
– jeśli już pojawiał się krzyk, działać tylko podczas przerwy w krzyku na oddech;

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– jeśli zastosowany bodziec okazał się skuteczny, natychmiast starać się zainteresować dziecko innym bodźcem, który angażuje jego uwagę.

Oczekiwanie na reakcję komunikacyjną dziecka może trwać bardzo długo. U niektórych dzieci występują one dopiero po wielu dniach, tygodniach, miesiącach, a nawet latach pracy. Musimy również być bardzo czujni i nauczyć się uważnego obserwowania wszystkich sygnałów wysyłanych przez dziecko, nawet tych minimalnych. Sposób, w jaki na nie reagujemy, jest dla większości dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną sprawą bardzo ważną, ponieważ nasze odpowiedzi i nasze reakcje wskazują, że jesteśmy z nimi w kontakcie, że je rozumiemy (Piszczek, 1997b, 2000).

Osiągając wyższy poziom rozwoju, dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zaczyna komunikować intencjonalnie. Komunikacja intencjonalna jest jednym z rodzajów porozumiewania niejęzykowego, przez które należy rozumieć „pomyślane przekazywanie informacji z własnej woli, co często wynika z sytuacji zaspokojenia potrzeb o różnym charakterze" (Minczakiewicz, 2002). Psychologia definiuje zachowanie intencjonalne jako postępowanie, w którym cel istnieje wcześniej niż działanie wybrane do jego osiągnięcia (Vasta, Haith, Miller, 1995). W komunikacji intencjonalnej występują dwie podstawowe formy: gesty i symbole. Gesty (łac. *gestus* – „ruch ciała") to ruchy ciała wykorzystane w celu oddania określonych idei, intencji bądź uczuć. Są one naturalnym, bardzo łatwym sposobem porozumiewania się, to właśnie dzięki nim potrafimy pokazać swoje uczucia nawet wówczas, gdy nie używamy słów. Gdy mówimy, wykonujemy cały szereg powszechnie rozumianych gestów, zwanych często konwencjonalnymi – np. skinięcie głową oznacza zgodę (*tak*), ruch głową w bok zaprzeczenie (*nie*). Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną bardzo dobrze radzą sobie z gestykulacją. Większość gestów pojawia się w sytuacjach dziecku dobrze znanych, czyli takich, w których orientuje się: *gdzie, z kim i co będzie robiło*. Do takich sytuacji należą:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

– rytualne czynności dziecka (kąpiel, spożywanie posiłków, wyjście na spacer),
– rytualne interakcje (np. powitanie, pożegnanie, „pocieszanie" głaskaniem smutnej mamy),
– rytuały rodzinne (np. uroczystości rodzinne i towarzyszące im stałe style lub sposoby zachowań).

Rodzaje gestów:

– mimika i ruchy całego ciała,
– gesty demonstrujące – wskazywanie na coś lub kogoś; demonstrowanie przedmiotu; gest podawania; dotykanie innych osób (poklepywanie, głaskanie); kiwanie głową „tak", „nie",
– gesty opisujące: rysowanie w powietrzu konturów, układanie rąk w trójwymiarowe kształty,
– gesty symboliczne (abstrakcyjne), np. kciuk do góry – „okay" (www2).

Przykładami komunikacji gestowej są: język migowy, język migany, system Coghamo. Najpowszechniej w placówkach edukacji, terapii i opieki dla osób z głęboką niepełnosprawnością stosuje się system Makaton – są to proste gesty tworzone na podstawie gestów naturalnych (znaków ikonicznych, tj. gestów odnoszących się do rzeczywistych czynności lub przedmiotów – szczegółowe informacje na ten temat można znaleźć w: Kaczmarek [2014]). Wiele z nich przypomina także znaki języka migowego. Każdemu gestowi odpowiada znak graficzny. W systemie Makaton każde nauczane pojęcie ma swój odpowiedni gest (znak manualny) – w sumie jest to 450 znaków podstawowych i 7 tys. znaków dodatkowych, uzupełniających, tak więc liczba gestów odpowiada liczbie pojęć.

Symbole – desygnaty są wizualną, dotykową lub słuchową reprezentacją pojęć (Piszczek, 1998). W początkowym okresie pracy wykorzystujemy symbole trójwymiarowe – sygnały przedmiotowe, czyli konkretne przedmioty, które oznaczają i sygnalizują daną czynność, np. łyżka – obiad, klocek – zabawa, mydło – mycie się, czepek – wyjście na basen. Sygnały przedmiotowe dają możliwość odczytywania infor-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

macji przy pomocy dotyku. Z czasem zastępujemy je symbolami dwuwymiarowymi – sygnałami obrazkowymi. Sygnały obrazkowe są formą symboli graficznych, wśród których mogą być: fotografie (czarno-białe, kolorowe zdjęcia ludzkich twarzy, przedmiotów, krajobrazów), rysunki konturowe, czyli liniowe (piktogramy, symbole Blissa), tradycyjna pisownia, leksigramy. Formami symbolicznej komunikacji obrazkowej są też bardzo powszechnie w placówkach stosowane PCS-y (*Picture Communication Symbols*) (Piszczek, 1997b). „Otoczenie dziecka wysyła do niego wiele różnorodnych informacji. Są to informacje, które pojawiają się w sposób naturalny w ciągu codziennych zajęć. Wiążą się one ze stałością i regularnością sytuacji życiowych, z jakimi spotka się dziecko" (Kielin, 2014). Podanie danego bodźca jest sygnałem dla dziecka o tym, co dalej będzie się z nim działo. Dla dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną podanie bodźca sygnałowego powoduje ten sam skutek co słowo, czyli jest nośnikiem informacji dla układu nerwowego, oddechowego, ruchowego itp., przygotowując jego ciało do określonej działalności. Dzięki bodźcom dziecko potrafi przewidzieć *następny krok* terapeuty i często dzięki temu jest zdolne do podjęcia czynnej współpracy z nim. Dzięki takim sygnałom dziecko przewiduje, jaki rodzaj stymulacji nastąpi lub też jakiego rodzaju aktywności oczekuje się od niego. To zapewnia mu poczucie bezpieczeństwa i pozwala na wykorzystanie jego możliwości przy wykonywaniu zadania edukacyjnego.

Wprowadzenie stałych bodźców sygnałowych daje dziecku możliwość przewidywania sytuacji, w jakiej się za chwilę znajdzie. A to pozwala mu na:

- zaspokojenie potrzeby bezpieczeństwa,
- skupienie się na szeroko rozumianym zadaniu, np. na odbiorze bodźców, pobudzeniu ruchów, ruchach celowych,
- przygotowanie ciała pod względem neurofizjologicznym do danego rodzaju aktywności.

Aby bodźce sygnałowe były dla dziecka czytelne i zastępowały słowa, muszą być stale powtarzane przez nauczyciela terapeutę. Można do

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

tego celu wykorzystać całą gamę bodźców zapachowych, dotykowych, słuchowych, smakowych i wzrokowych. Należy przedtem sprawdzić: czy wszystkie zmysły dziecka funkcjonują prawidłowo, który ze zmysłów jest wiodący, jaki rodzaj stymulacji w obrębie każdego zmysłu sprawia dziecku największą przyjemność. Uszkodzony zmysł może nie spełniać właściwej roli komunikacyjnej. Korzystając zaś z bodźca, który sprawia dziecku dużo przyjemności, zwłaszcza w zakresie zmysłu wiodącego, możemy efektywnie i szybko uczyć przewidywania najbliższej przyszłości.

Wymienione symbole mają za zadanie rozwijać komunikację niejęzykową, a także wspomagać proces rozwoju komunikacji werbalnej. D. Cholewa (www2) zaproponowała wybrane sytuacje edukacyjno-terapeutyczne wykorzystujące obrazy do komunikacji z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną:

1. Użycie zdjęć dziecka i najbliższych osób (rodziców, innych dzieci, nauczycieli, terapeutów) w licznych sytuacjach komunikacyjnych: używanie zdjęć dziecka i innych uczestników zajęć podczas powitania, sprawdzania listy obecności czy wykonywania poszczególnych czynności, oznaczanie rzeczy dzieci ich zdjęciem, symbolem *ja*, *moje* lub etykietą z ich imieniem, zadawanie pytań typu: „kto dzisiaj chce zdmuchnąć świeczkę?", „kto teraz dostanie do rąk olejek?", aby dziecko mogło zaistnieć, zgłaszając się i wskazując na tablicach, planszach lub podnosząc do góry swoje zdjęcie.

2. Wprowadzenie podstawowych symboli oznaczających przedmioty z najbliższego otoczenia – na początku ulubione zabawki, wyposażenie pokoju dziecka, sali zajęć, preferowane pokarmy. Symbolami mogą być rysunki, fotografie, symbole PCS. Istotne jest tutaj indywidualne podejście i poznanie upodobań, preferencji i dotychczasowych doświadczeń dziecka, gdyż nie ma uniwersalnego zasobu pojęć, w który trzeba wyposażyć każdego człowieka. Zastosowane symbole trójwymiarowe i dwuwymiarowe muszą być dla dziecka na tyle znaczące i atrakcyjne, aby miało dużą motywację do pełnego porozumiewania się ze otoczeniem.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

3. Wprowadzenie symboli w celu strukturalizacji dnia, zabawy, poszczególnych rodzajów zajęć. Przewidywalność, którą dzięki temu zapewniamy dziecku, wprowadzi duże poczucie bezpieczeństwa, zwiększa się wtedy aktywność dziecka, mniej jest trudnych zachowań, łatwiej też przestrzegać ustalone reguły.

4. Wprowadzenie tablic do komunikacji do poszczególnych zabaw, gier, zajęć pozwala dziecku aktywnie uczestniczyć w zabawie poprzez wskazywanie obrazu, można wykorzystać tablice komunikacyjne w połączeniu z komunikatorami.

5. Wprowadzenie osobistej pomocy do porozumiewania, która ma formę tablicy lub książki komunikacyjnej. Wielkość pomocy, rozmiar poszczególnych symboli oraz sposób ich rozmieszczenia będzie uzależniony od możliwości percepcyjnych i motorycznych dziecka.

6. Wizualizacja zadań o charakterze edukacyjnym, a także złożonych czynności, np. samoobsługowych, zapewnia podtrzymanie motywacji do działania i pozwala na kontrolowanie wykonywanej czynności.

7. Wprowadzenie strukturalizacji zadania do wykonania np. pracy domowej – dziecko otrzymuje część znaku po wykonaniu części zadania, gromadzi elementy znaku oznaczającego nagrodę.

8. Wprowadzenie książek z symbolami, które pozwolą dziecku aktywnie czytać i rozumieć przeczytane informacje.

9. Wprowadzenie symboli graficznych do etykietowania najbliższego otocznia dziecka – zwiększa to jego poczucie bezpieczeństwa w przestrzeni, ale także samodzielność i porządek otaczającego świata.

Wykorzystując wszelkie możliwe pozawerbalne sposoby komunikacji, pomagamy dzieciom głęboko niepełnosprawnym intelektualnie komunikować się z otoczeniem. Bazując na prostych bodźcach sygnałowych, budujemy relacje dziecka z jego otoczeniem, poszerzamy jego kontakty społeczne oraz zmniejszamy poczucie izolacji.

W kontaktach z osobami głęboko niepełnosprawnymi intelektualnie dialog bezsłowny odgrywa większą rolę niż kontakty słowne. Dialog emocjonalny to wymiana sygnałów uczuciowych, zwłaszcza uśmiechów. Ekspresja uczuciowa należy do zachowań wrodzonych,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

ale ich forma jest nabyta w obcowaniu ze środowiskiem kulturowym. Elementarne zachowania emocjonalne są zrozumiałe dla osób głęboko niepełnosprawnych, wiele spośród nich nieświadomie przejmuje nastrój partnera społecznego, nawet gdy nie jest on w pełni czytelny dla dorosłego obserwatora. Natomiast dialog czynnościowy polega na tworzeniu sytuacji, w których dziecko ma możliwość zrozumienia naszego zamiaru. Najprostszą formą dialogu czynnościowego jest zabawa w rzucanie i odrzucanie piłki lub zabawy muzyczne, w których opiekun i wychowanek klaszczą lub śpiewają na przemian. Najważniejszy jest tutaj fakt naprzemiennego, wzajemnego naśladowania (www2).

Bardzo istotną metodą dla przygotowania dzieci, uczniów z głęboką niepełnosprawnością do rozwoju mowy i prawidłowego spożywania pokarmu jest masaż logopedyczny. Jego celem ma być usprawnienie aparatu artykulacyjnego. Zabieg pielęgnacyjno-usprawniający musi być prowadzony w sposób ciekawy i delikatny dla dziecka. Ważna jest również systematyczność prowadzenia zabiegu. Osoba prowadząca masaż powinna uprzedzić dziecko o tym, że będzie on wykonywany. Powinna wykonać kilka ruchów głaskających w okolicy głowy, szyi i barków, co będzie stanowiło dla dziecka komunikat o rozpoczęciu zabiegu. Masaż rozpoczyna się od twarzy dziecka, czyli od policzków, nosa i warg. Następnie przechodzi się do wnętrza jamy ustnej. Masaż wykonuje się palcami. Do zewnętrznego masażu twarzy dziecka można zastosować oliwkę, co ułatwi wykonywanie ruchów, które powinny być spokojne i rytmiczne. Osoba prowadząca masaż nawiązuje kontakt słowny z dzieckiem, opowiadając mu o wykonywanej czynności. Inne stosowane formy ruchu to: poszczypywanie, lekkie rozgłaskiwanie, wibrowanie, uciskanie, wykonywanie kółek, spirali. Zaleca się, aby masaż wykonywany był przed każdym posiłkiem dziecka (Minczakiewicz, 2002; Wiśniewska, 2008).

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, nawet jeżeli rozumieją niektóre słowa i same ich używają, posługują się mową inaczej niż osoby sprawne intelektualnie. Potrafią zrozumieć tylko proste wyrazy i często powtarzane zwroty. Dlatego istotne w przekazie wer-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

balnym skierowanym do osoby z głęboką niepełnosprawnością jest przestrzeganie określanych zasad:

- zaplanuj, co chcesz powiedzieć (wyrzuć szczegóły, zaprezentuj tylko najważniejsze informacje w logicznej kolejności, krok po kroku);
- mów krótkimi zdaniami (jedno zdanie powinno zawierać tylko jedną myśl);
- posługuj się prostym językiem (nie używaj żargonu);
- używaj żywego, osobistego języka (mów bezpośrednio do swoich słuchaczy, posługując się formami „ja", „ty", „my"), w skład takich wypowiedzi powinno wchodzić imię odbiorcy, jest ono bowiem słowem najwcześniej i najłatwiej rozumianym. Wiele osób głęboko niepełnosprawnych potrafi rozróżniać ton głosu wyrażający tryb oznajmujący, pytający, rozkazujący;
- używaj konsekwentnie tych samych słów i zwrotów, twoje informacje, polecenia i pytania powinny być jednowyrazowe lub dwuwyrazowe, zawsze w takim samym brzmieniu (mimo że masz świadomość powtarzania się);
- w przypadku małych liczb używaj cyfr zamiast słów (np. 3, a nie „trzy"), duże liczby zastępuj słowami „dużo", „bardzo dużo", „wiele" (a nie np. 1558), nie używaj procentów (np. 7%).

Powyższe wskazania zawarte są w materiałach MENCAP: *Jak uprzystępnić osobom z niepełnosprawnością intelektualną słowo mówione i pisane* (*Czy wyrażam się jasno?*, 2001).

Najważniejsze w pracy jest poznanie potrzeb i możliwości osoby głęboko niepełnosprawnej – dziecka – oraz znalezienie właściwego sposobu nawiązania z nim kontaktu emocjonalnego i możliwości komunikacji. Marta Wiśniewska (2008: 9), pedagog specjalny, ale też mama niepełnosprawnego dziecka, pisze: „do rozwoju dziecko przede wszystkim potrzebuje kontaktu z osobami znaczącymi. Potrzebuje klimatu miłości i pogody. Najlepsze metody, najdroższe turnusy rehabilitacyjne itp. nie przyniosą żadnego rezultatu, jeśli dziecko będzie pozbawione tego co najważniejsze". Brak kontaktu słownego,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

zrezygnowanie z czysto racjonalnego sposobu porozumiewania się, korzystanie z innych niż mowa kanałów komunikacji – to wszystko czasem otwiera drogę do nowego, ważniejszego wymiaru w relacjach interpersonalnych. Głęboka niepełnosprawność intelektualna oznacza skrajne trudności we wszystkich aspektach życia, niezależnie od dziedziny. Jest przeszkodą dla wszystkich uczestników interakcji. U dzieci głęboko wielorako niepełnosprawnych poważny deficyt w zakresie porozumiewania się następuje bardzo wcześnie. Motoryka ich twarzy jest niezróżnicowana lub patologiczna. Odmienne oddychanie i ogólny brak koordynacji mięśniowej przeszkadza w wydawaniu wyraźnych dźwięków, których nie można osadzić w kontekście języka danej kultury. Sytuacja taka wywołuje duże rozdrażnienie. Powinniśmy od samego początku przynajmniej próbować przezwyciężać ograniczenia, aby dać dziecku szansę na kontakt z otoczeniem.

Umiejętność skutecznego porozumiewania się stanowi niezbędny warunek funkcjonowania w roli nauczyciela, wychowawcy, rodzica i przyjaciela. Przysłowie mówi: „Mów sercem, a i głusi cię zrozumieją". Uświadomienie sobie roli komunikatów niewerbalnych, intencjonalnych ich form, funkcji i właściwości, obserwacja siebie i innych w tym zakresie, a przede wszystkim ujednolicenie kanałów przekazu słownego i pozasłownego wpływają na jakość naszych relacji z uczniami, wychowankami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Ważnym zadaniem jest wychowywanie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w taki sposób, aby praca ich rodziców oraz opiekunów była łatwiejsza w zakresie fizycznym i psychicznym.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozdział XII

Wsparcie osób dorosłych z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Kiedy osoba niepełnosprawna wchodzi w kolejne fazy życia, konieczne jest uwzględnienie tego przez rodziców, terapeutów, rehabilitantów. Nie jest to łatwe zadanie, proponowane im aktywności, ćwiczenia usprawniające często odpowiadają ich wiekowi rozwojowemu, a nie wiekowi życia. Dlatego chcemy zaprezentować niektóre oddziaływania wobec osób dorosłych ze złożoną niepełnosprawnością w ramach zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

W oddziaływaniach uwzględnia się wielozmysłowe poznawanie otoczenia, przez co osoby te na miarę swych możliwości rozwojowych doświadczają, poznają i rozumieją zachodzące zjawiska. Celem tych oddziaływań jest usprawnianie ruchowe w zakresie zarówno dużej, jak i małej motoryki oraz wyrabianie orientacji w schemacie własnego ciała i orientacji przestrzennej. Podejmowane są próby dostosowania tych oddziaływań do wieku młodzieży i dorosłych, współwystępujących niepełnosprawności, ale także do ich preferencji, aby mogli w jak największym stopniu współuczestniczyć w kreowaniu tego, co się dzieje wokół nich. Zadaniem terapeutów pracujących w zespołach rewalidacyjno-wychowawczych jest podjęcie trudu przygotowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną do przekroczenia progu dojrzałości.

Badania naukowe przytoczone przez Andreasa Fröhlicha (2016), dotyczące sytuacji życiowej dorosłych z głęboką niepełnosprawnością

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

intelektualną, wyraźnie wskazują, że w codziennym życiu nie proponuje się dużo sensownych działań. Tylko niewielka grupa osób ma możliwość uczestniczenia w zajęciach terapeutycznych w dziennych centrach aktywności (np. w gminie Kraków działa jeden Ośrodek Rehabilitacji i Wsparcia – Znacznie Aktywniejsi, prowadzony przez organizację pozarządową, z którego korzysta 11 osób dorosłych z głęboką wieloraką niepełnosprawnością). Terapeuci w nim pracujący wiedzą, jak trudno jest zorganizować dzień, aby zaspokoić potrzeby beneficjentów projektu. A. Fröhlich (2016) proponuje podejmowanie działań edukacyjnych w sytuacjach życia codziennego: w ramach czynności pielęgnacyjnych, w czasie wykonywania prac domowych lub wypoczynku. Autor uważa, że dorośli z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mogą uczestniczyć w różnych formach kształcenia ustawicznego. Aby było to możliwe, konieczny jest ustrukturyzowany plan dnia, który pomoże m.in. w stworzeniu schematu czasowego, a kolejne zdarzenia staną się dzięki temu bardziej przewidywalne. „Dzięki procesom edukacyjnym zorientowanym na strukturę dnia codziennego osoby dorosłe z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mogą połączyć to co znane z nowym" (Fröhlich, 2016: 174). Autor powołuje się na publikację Lindmeierów (2002), którzy opisują poszczególne kroki procesu samostanowienia w przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną:

– specjaliści muszą dobrze znać daną osobę i jej otoczenie – tylko wtedy mogą właściwie zinterpretować jej reakcje i przygotować odpowiednie oferty kształcenia;
– najbliżsi członkowie rodziny i terapeuci mogą odkrywać z daną osobą nowe obszary doświadczeń i wspólnie wypracowywać możliwości wyrażania decyzji;
– przekazywanie umiejętności oraz wypróbowanie ich wspólnie z daną osobą to edukacyjne zadanie opiekunów i kolejny element samostanowienia w życiu podopiecznych.

Osoby z głęboką niepełnosprawnością mają niewiele okazji do samostanowienia. Wprowadzenie w ich życie silnej struktury dnia

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

i rutyny pozwala z czasem przewidywać sytuacje, co daje im poczucie bezpieczeństwa w różnych obszarach życia i buduje zaufanie do otoczenia i siebie samego. Ponieważ są zależne od innych przez całe swoje życie, ważne jest, by udzielane im wsparcie było rzetelne, przemyślane, a osoby towarzyszące im w zajęciach dnia codziennego pomagały im odkrywać świat, kontaktować się z innymi i zaspokajać ich potrzeby, tak by mogły osiągnąć jak najwyższą jakość życia. Na każdym etapie potrzebują innych ludzi, aby:

- ci przybliżyli im w najprostszy sposób otaczającą rzeczywistość,
- ci umożliwili im poruszanie się i zmianę położenia,
- zostali zrozumiani także bez słów,
- doświadczali dobrej opieki i pielęgnacji (Fröhlich, 2016).

Mamy ogromną nadzieję, że nie zabraknie dobrych terapeutów, kochających rodziców, życzliwych ludzi na drodze życia każdej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Bibliografia

Affolter F. (1997). *Spostrzeganie, rzeczywistość, język*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Agryle M. (2001). *Psychologia stosunków międzyludzkich*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Aly M. (2002). *Dziecko specjalnej troski*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Ayres A.J. (2015). *Dziecko a integracja sensoryczna*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Baraniewcz M., Batko E., Ochał J. (2000). Stymulacja sensoryczna. W: M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szwiec (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Baraniewicz D. i M. (2007). Możliwości komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. W: J. Baran, A. Mikrut (red.), *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością. Teoria, diagnoza, wspomaganie*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.

Baraniewicz M. (2000). Stymulacja w naturalnym środowisku. W: M. Orkisz, M. Piszczek, J. Smyczek, J. Szwiec (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Barańska M. (2007). Jak informować rodziców o stwierdzonych u dziecka nieprawidłowościach rozwojowych – psychologiczne konsekwencje niepomyślnej diagnozy. W: G. Kwaśniewska (red.), *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*. Lublin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. M. Curie-Skłodowskiej.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Bilewicz D., Jóźwiak M., Kałuźna D., Kuczkowska J., Mitsopoulos J., Lausch K., Lausch K. (2008). Arkusz pomocniczy do gromadzenia informacji potrzebnych dla celów skonstruowania wielospecjalistycznej diagnozy ucznia o różnym stopniu niepełnosprawności intelektualnej. *Rewalidacja. Zeszyty problemowe CMPP-P MEN*, 1(23).

Błeszyńska K. (2001). *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak

Błeszyński J. (red.). (2008). *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Bobińska K., Gałecki P. (2010). *Zaburzenia psychiczne u osób upośledzonych umysłowo*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.

Bogdanowicz M. (2010). *Przytulanki. Czyli wierszyki na dziecięce masażyki*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Bogdanowicz M. (2013). *Metoda Dobrego Startu: we wspomaganiu rozwoju, edukacji i terapii pedagogicznej*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Bogdanowicz M., Kasica A. (2003). *Ruch rozwijający dla wszystkich. Efektywność metody Weroniki Sherborne*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Bogdanowicz M., Kisiel B., Przasnyska M. (2003). *Metoda Weroniki Sherborne w terapii i wspomaganiu rozwoju dziecka*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Bogdanowicz M., Okrzesik D. (2011). *Opis i planowanie zajęć według Metody Weroniki Sherborne*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Borkowska A.R., Domańska Ł. (2009). Plastyczność mózgu. W: A.R. Borkowska, Ł. Domańska (red.), *Podstawy neuropsychologii klinicznej*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu im. M. Curie-Skłodowskiej.

Borkowska M., Wagh K. (2010). *Integracja sensoryczna na co dzień*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Bruździak P. (2014). *Diagnoza funkcjonalna w pracy nauczycieli pracujących z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie*, niepublikowana praca dyplomowa napisana pod kierunkiem dr Marii Kościółek, Instytut Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Cunningham C. (2010). *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Cytowska B., Winczura B. (2008). *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Czapiga A. (2005). Zadania terapeutyczne w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi. Indywidualne programy terapeutyczne. W: S. Mihilewicz (red.), *Dziecko z trudnościami w rozwoju*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Czaplewska E., Kaczorowska-Bray K. (2002). Potrzeba rozwijania kompetencji komunikacyjnej u dzieci ze specyficznymi zaburzeniami rozwoju mowy i języka. *Logopedia*, 30.

Czyż A., Dyduch E. (2017). Techniki relaksacyjne we wsparciu rozwoju dziecka. Metoda Shantala. W: G. Gunia, A. Ochman, M. Trojańska (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspomagających rozwój osób z niepełnosprawnością wobec tradycji i innowacji*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Delacato C.H. (2005). *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*. Warszawa: Fundacja Synapsis.

Dołęga Z. (red.). (2006). *Diagnoza psychologiczna dzieci w wieku przedszkolnym*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Śląskiego.

Dykcik W. (2009). Formy postępowania terapeutyczno-wychowawczego. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. A. Mickiewicza.

Dykcik W., Twardowski A. (2005). *Poznańska pedagogika specjalna. Tradycje – osiągnięcia – perspektywy rozwoju*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.

Erkert A. (2002). *Zabawy rozwijające zmysły*. Kielce: Wydawnictwo Jedność.

Fröhlich A. (1998). *Stymulacja od podstaw*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Fröhlich A. (2016). *Edukacja bazalna*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Gardner N. (2008). *Mój przyjaciel Henry*. Łódź: Wydawnictwo Galaktyka.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Gawron K. (2015). Wpływ metody Snoezelen i NDT Bobath na stan dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Poradnik Autystyczny*, 1.

Giczewska A. (2005). *Fenomen dotyku*. Środa Śląska: Wydawnictwo A. Giczewska.

Głodkowska J. (1999). *Poznanie ucznia szkoły specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Gresnigt H. (1997). Założenia i cele wczesnej interwencji. *Szkoła Specjalna*, 3.

Gut J. (1997). Programy M. i Ch. Knillów w terapii dzieci z zaburzeniami w rozwoju. *Rewalidacja. Zeszyty problemowe CMPP-P MEN*, 1

Hardison J. (2006). Polepszanie związków interpersonalnych przez dotyk. W: J. Steward (red.), *Mosty zamiast murów. Podręcznik komunikacji interpersonalnej*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Isaacson R. (2010). *Opowieść ojca. Przez mongolskie stepy w poszukiwaniu cudu*. Warszawa: Nasza Księgarnia.

Jaklewicz H. (1998). *Biomedyczne podstawy rozwoju i wychowania*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Jarosz E. (2005). *Wybrane obszary diagnozowania pedagogicznego*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Śląskiego.

Jarosz E., Wysocka E. (2006). *Diagnoza psychopedagogiczna, podstawowe problemy i rozwiązania*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Jodzis D. (2013). *Dysfunkcje integracji sensorycznej a sprawność językowa dzieci w młodszym wieku szkolnym*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Jurek A. (2012). *Rozwój dziecka a metody nauczania czytania i pisania*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Kaczmarek B.B. (red.). (2014). *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kaczorowska-Bray K. (2012). Zaburzenia komunikacji językowej w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: J. Błeszyński, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Kaja B. (2001). *Zarys terapii dziecka*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego.

Kielar-Turska M. (2003). Analiza pola semantycznego terminów związanych ze wspomaganiem rozwoju. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja. Psychokorekcja*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego.

Kielin J. (2002). *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Kielin J. (2009). *Profil osiągnięć ucznia. Przewodnik dla nauczycieli i terapeutów z placówek*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Kielin J. (red.). (2014). *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Kielin J. (2014). Zajęcia z żywiołami. W: J. Kielin (red.), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Kielin J., Klimek-Markowicz K. (2013). *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Klimas-Kuchtowa E. (2009). Muzyka w promocji zdrowia – znaczenie dla pozyskiwania i pogłębiania wsparcia społecznego. W: H. Wrona-Polańska, J. Mastalski (red.), *Promocja zdrowia w teorii i praktyce psychologicznej*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Knill Ch. (2010). *Dotyk i komunikacja*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Knill M., Knill Ch. (2010). *Programy Aktywności. Świadomość Ciała. Kontakt i Komunikacja*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Kopeć D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Kornas-Biela D. (1996). *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*. Lublin: Wydawnictwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Kornas-Biela D. (2002). *Wokół początku życia ludzkiego*. Warszawa: Nasza Księgarnia.

Kornas-Biela D. (2009). *Pedagogika prenatalna, nowy obszar nauk o wychowaniu*. Lublin: Wydawnictwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Kościelska M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Kościółek M. (2007). Komunikacja niewerbalna w relacjach interpersonalnych. W: J. Baran, A. Mikrut (red.), *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością. Teoria, diagnoza, wspomaganie*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.

Kościółek M. (2012). Dotyk – przestrzeń spotkania z osobą głęboko upośledzoną umysłowo. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, 2.

Kościółek M. (2015). Stosowanie terapii barwami w pracy z dziećmi i młodzieżą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: M. Osvaldowa, M. Sulovska (red.), *MULTIDIMENZIONALITA – východisko rozvoja súčasnej špeciálnej pedagogiky*. Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislave.

Kowalik S. (2005). Osoby niepełnosprawne i psychologiczne aspekty ich rehabilitacji. W: H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna*. T. 2. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Kranowitz C.S. (2012). *Nie-zgrane dziecko. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego-diagnoza i postępowanie*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Krawczyński M.R., Latos-Bieleńska A., Wiśniewska M., Glazar R., Wolnik-Brzozowska D. (1997). Zapotrzebowanie na poradnictwo genetyczne w rodzinach dzieci z wadami wrodzonymi i jakość porady genetycznej udzielonej im przez lekarzy pierwszego kontaktu. *Pediatria Polska*, 72.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Kufel R., Kufel P., Kielin J. (2014). Poranny krąg, czyli stymulacja polisensoryczna według pór roku. W: J. Kielin (red.), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Kuleczka-Raszewska M., Markowska D. (2012). *Uczę się poprzez ruch. Program terapii dla dzieci autystycznych i z niepełnosprawnością sprzężoną*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Kwaśniewska G. (red.). (2007). *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Kwiatkowska M. (1997). *Dzieci głęboko niezrozumiane*. Warszawa: Oficyna Pod Wiatr.

Kwiatkowska M. (1998). Szkoła Wspomagania Rozwoju. W: M. Piszczek (red.), *Edukacja dzieci upośledzonych w stopniu głębokim*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Latos-Bieleńska A. (1998). Poradnictwo genetyczne – cele i zasady ogólne. *Pediatria Praktyczna*, 6(3–4).

Lausch K. (2001). Planowanie pracy w szkole. W: M. Piszczek (red.), *Przewodnik dla nauczycieli uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym*. Cz. I. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Lausch-Żuk J. (2009). Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.

Loscher W. (2002). *Świat wokół mnie. Wrażenia zmysłowe w zabawach dzie*ci. Kielce: Wydawnictwo Jedność.

Maas F. (2016). *Uczenie się przez zmysły*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Majka M. (2017). Stymulacja sensomotoryczna uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, niepublikowana praca dyplomowa pod kierunkiem dr Marii Kościółek, Instytut Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Masgutowa S., Regner A. (2009). *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.

Maurer A. (1988). *Terapia trudności w nauce czytania i pisania u dzieci upośledzonych umysłowo*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej.

Mihilewicz S. (2005). Teoria rozwoju umysłowego J. Piageta i przetwarzanie informacji u dzieci autystycznych. W: S. Mihilewicz (red.), *Dziecko z trudnościami w rozwoju*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Minczakiewicz E. (2000). Kształtowanie umiejętności komunikacyjnych dzieci głębiej upośledzonych umysłowo, *Szkoła Specjalna*, 2–3.

Minczakiewicz E. (2001a). *Bawidła: katalog zabawek dla dzieci niepełnosprawnych ruchowo i umysłowo*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.

Minczakiewicz E.M. (2001b). *Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców i wychowawców*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Minczakiewicz E. (2001c). *Kształtowanie umiejętności komunikacyjnych w procesie wspomagania rozwoju dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Minczakiewicz E. (2002). Komunikowanie się z osobami głębiej upośledzonymi umysłowo. W: J. Pilecki (red.), *Usprawnianie, wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.

Moor J. (2006). *Śmiech, zabawa i nauka z dziećmi o profilu autystycznym*. Łódź–Warszawa: Wydawnictwo Cyklady.

Naprawa R., Tanajewska A., Wenta J. (2012). *Nie jesteś sam. Programy edukacji dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Nielsen L. (1992). *Space and Self*. Copenhagen: Sikon Press.

Obuchowska I. (red.). (1995). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Ochał J., Szwiec J. (2000). Diagnoza umiejętności funkcjonalnych. W: M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szwiec (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Ochał J., Szwiec J. (2002). Diagnoza umiejętności funkcjonalnych. W: M. Piszczek (red.), *Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu znacznym i umiarkowanym*. Cz. II. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Odowska-Szlachcic B. (2011a). *Terapia integracji sensorycznej, ćwiczenia usprawniające bazowe układy zmysłowe i korygujące zaburzenia planowania motorycznego*. Z. 1. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Odowska-Szlachcic B. (2011b). *Terapia integracji sensorycznej, strategie terapeutyczne i ćwiczenia stymulujące układy: słuchowy, wzrokowy, węchu i smaku oraz terapia światłem i kolorem*. Z. 2. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Olechnowicz H. (2006). *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Olechnowicz H. (2015). *Dobre chwile z naszym dzieckiem*. Warszawa: Wydawnictwo Druga Strona.

Olechnowicz H. (2017). *Dziecko własnym terapeutą*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Opoka T. (2003). Wczesne rozpoznanie zaburzeń w rozwoju. *Światło i Cienie*, 3.

Orkisz M. (2000). Dlaczego edukacja?. W: M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szwiec (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Orkisz M., Piszczek M., Smyczek A., Szwiec J. (red.). (2000). *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Pakuła Z. (1999). Współpraca zespołu w ośrodku wczesnej interwencji w Warszawie. *Rewalidacja. Zeszyty problemowe CMPP-P MEN*, 1.

Pease A. (2001). *Mowa ciała. Jak odczytać myśli innych ludzi z ich gestów*. Kielce: Wydawnictwo Jedność.

Philips C. (1997). *Mamusiu, dlaczego mam zespół Downa?*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Vocatio.

Piaget J. (2013). *Jak sobie dziecko wyobraża świat*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Piaget J., Inhelder B. (1999). *Psychologia dziecka*. Wrocław: Wydawnictwo Siedmioróg.

Pilecka W. (2006). O roli dotyku w psychospołecznym rozwoju dzieci niepełnosprawnych. W: A. Twardowski (red.), *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin*. Poznań: Polskie Towarzystwo Pedagogiczne.

Piszczek M. (1997a). Interakcja komunikacyjna – wykorzystanie w pracy dotyku i oddechu. *Rewalidacja. Zeszyty problemowe CMPP-P MEN*, 1.

Piszczek M. (red.). (1997b). *Metody komunikacji alternatywnej w pracy z osobami niepełnosprawnymi*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Piszczek M. (1998). Nauka porozumiewania się gestami. *Rewalidacja. Zeszyty problemowe CMPP-P MEN*, 1(3).

Piszczek M. (2002). *Terapia zabawą. Terapia przez sztukę*. Warszawa: Centrum Medyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Piszczek M. (2006a). *Dziecko, którego rozwój emocjonalno-poznawczy nie przekracza pierwszego roku życia. Diagnoza, zasady terapii i ocena efektów zajęć*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Piszczek M. (red.). (2006b). *Nie wszyscy jednakowo odbieramy świat i co z tego wynika. Program „krok za krokiem". Zajęcia terapeutyczno-edukacyjne dla dzieci w wieku 7–12 lat*. Warszawa: Wydawnictwo Seventh Sea.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Piszczek M. (2007). *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka. Wybrane zagadnienia*. Warszawa: Centrum Medyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Piszczek M. (2008). *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dzieci w wieku 0–5 lat oraz wspieranie ich rodzin*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Piszczek M. (red.). (2011a). *Diagnoza wielospecjalistyczna i konstruowanie indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych dla uczniów głębiej upośledzonych umysłowo*. Warszawa: Wydawnictwo Kompendium.

Piszczek M. (2011b). Wczesne wspomaganie rozwoju – najczęściej popełniane błędy. W: B. Cytowska, Winczura B. (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Przyrowski Z. (2012). *Integracja sensoryczna – wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii*. Warszawa: Wydawnictwo EMPIS.

Randall P., Parker J. (2001). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Redyk M. (2009). Integracja sensoryczna. *Bliżej Przedszkola*, nr 9.

Różycki W. (2012). Jakość życia osoby agresywnej z autyzmem w kontekście społecznym. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, 2.

Sadowska L. (2001). *Neurokinezjologiczna diagnostyka i terapia dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Akademii Wychowania Fizycznego.

Schaefer N. (1999). *Czy ona wie, że żyje?*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Schaffer R. (2008). *Psychologia dziecka*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Schenk A. (1995). *Strategie postępowania z dzieckiem autystycznym. Poradnik praktyczny dla rodziców*. Kraków: Krakowskie Towarzystwo Autyzmu.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Sekułowicz M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo.

Sherborne W. (2012). *Ruch Rozwijający dla dzieci*. Wydawnictwo: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Sikora K. (2008). Tożsamość jako przedmiot badań psychologii. W: D. Kubacka-Jasiecka, M. Kuleta (red.), *W kręgu psychologicznej problematyki tożsamości*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Sitarczyk M. (2006). Praca z dzieckiem z dysfunkcją wzroku. W: M. Klaczak, P. Majewicz (red.), *Diagnoza i rewalidacja indywidualna dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.

Skałbania B. (2011). *Diagnostyka pedagogiczna. Wybrane obszary badawcze i rozwiązania praktyczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Skórczyńska M. (2006). *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Słownik Języka Polskiego (2006). Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Smith D. (2008). *Pedagogika specjalna*. T. 1–2. Warszawa Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Smrokowska-Reichman A. (2013). *Snoezelen – Sala Doświadczania Świata. Kompendium opiekuna i terapeuty*. Wrocław: Wydawnictwo Fundacji Rosa.

Smyczek A., Szwiec J. (2000b). Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny. W: M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szwiec (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Smyczek A., Szwiec J. (2000). Metodyka nauczania alternatywnych sposobów porozumiewania się i techniki posługiwania się symbolami. *Rewalidacja. Zeszyty problemowe CMPP-P MEN,* 1(7).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Stefańska-Klar R. (1997). Wczesna interwencja terapeutyczna, nadzieja i szansa na lepsze jutro dziecka. *Światło i Cienie*, 3.

Steward J. (2006). *Mosty zamiast murów. Podręcznik komunikacji interpersonalnej*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Stillman R., Batlle Ch. (1995). *Skala Callier-Azusa (H). Skala do oceny umiejętności komunikowania się osób głuchoniewidomych oraz osób z głęboką niepełnosprawnością*. Warszawa: Polski Związek Niewidomych.

Stobnicka-Stolarska P. (2001). Wspomaganie rozwoju mowy u dzieci z niepełnosprawnością złożoną z wykorzystaniem elementów metody Integracji Sensorycznej. Część I. *Rewalidacja, Zeszyty problemowe CMPP-P MEN*, 1.

Straus E. (2002). Od podniet do wrażeń zmysłowych. W: W. Loscher (red.), *Świat wokół mnie. Wrażenia zmysłowe w zabawach dzieci*. Kielce: Wydawnictwo Jedność.

Strothmann M. (2002). Kiedy zmysły śpią. W: W. Loscher (red.), *Świat wokół mnie. Wrażenia zmysłowe w zabawach dzieci*. Kielce: Wydawnictwo Jedność.

Sutton C. (1992). *Jak radzić sobie z trudnymi zachowaniami u dzieci*. Warszawa: Wydawnictwo Synapsis.

Szymona-Pałkowska K. (2005). *Psychologiczna analiza doświadczeń rodziców w sytuacji ciąży wysokiego ryzyka*. Lublin: Wydawnictwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Śmigiel R., Stembalska A. (2007). Niepełnosprawność intelektualna uwarunkowana genetycznie – wybrane aspekty. *Nowa Pediatria*, 4.

Tkaczuk L. (1996). *Komunikacja niewerbalna. Postawa, mimika, gest*. Wrocław: Wydawnictwo Astrum.

Twardowski A. (2012). Rola ojców we wspomaganiu rozwoju dzieci z wieloraką niepełnosprawnością. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, 2.

Twardowski A. (red.). (2005). *Wspomaganie rozwoju dzieci ze złożonym zespołami zaburzeń*. Poznań: Polskie Towarzystwo Pedagogiczne.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Vasta R., Haith M., Miller S. (1995). *Psychologia dziecka*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Wadsworth B.J. (1998). *Teoria Piageta – poznawczy i emocjonalny rozwój dziecka*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Walczak G. (2009). Wczesna interwencja a wczesne wspomaganie rozwoju – kwestie terminologiczne. W: M. Bielska-Łach (red.), *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Wiśniewska M. (2010). *Wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Witkowski T. (1997). *By podnieść poziom społecznego funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym*. Lublin: FŚCEDS.

Wolska D. (2002). Edukacja i wsparcie dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Rehabilitacja Medyczna*, 6(2).

Wolska D. (2010). Pomoc w rodzinie i wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z głęboką niepełnosprawnością. W: J. Wyczesany (red.), *Krakowska pedagogika specjalna*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Wolska D., Techmański Ł. (2012). Stymulowanie rozwoju psychofizycznego osób dorosłych z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, 2.

Wolski A. (1995). Terapia i wspomaganie psychoruchowego rozwoju dziecka z cechami autyzmu. W: W. Pilecka, J. Pilecki (red.), *Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej*. Kraków: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej.

Wolski A. (2003). Novum – wczesne wspomaganie rozwoju dziecka organizowane przez edukację. *Światło i Cienie*, 2.

Wrona S. (2011). *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Zaorska M. (2012). Niepełnosprawność złożona, sprzężona, wieloraka – dyskurs terminologiczny. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, 2.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Zawiślak A. (2009). *Snoezelen. Geneza i rozwój*. Wydawnictwo: Uczelniane Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego.

Zimbardo P.G., Gerrig R.J. (2016). *Psychologia i życie*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Żurek T. (1999). Alternatywna i wspomagająca komunikacja dla osób niepełnosprawnych. W: J. Pilecki, S. Olszewski (red.), *Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych*. Kraków: Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej.

Źródła internetowe

1. www.rejestrwad.pl (dostęp: 10.09.2017)
2. Cholewa D. *Komunikacja niewerbalna w pracy z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie w stopniu głębokim*, https://soswpruszkow.edupage.org/files/ (dostęp: 10.09.2017).
3. *Czy wyrażam się jasno?* (2001), Londyn: MENCAP, http://www.psouu.org.pl/sites/default/files/publikacje/jasno.pdf (odczyt: 10.09.2017).

Akty prawne

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 r. w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim, Dz.U. MEN nr 14 z 1997 r.

Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z 27 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, Dz.U. z 30 sierpnia 2017 r., poz. 1635.

Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z 19 kwietnia 2012 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określania szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli nie mających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli, Dz.U. z 2012 r., poz. 426.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz.U. z 2013 r., poz. 529.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 2 sierpnia 2013 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych, Dz.U. z 2013 r., poz. 957.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 sierpnia 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków organizowania warunków kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, Dz.U. z dnia 31 sierpnia 2017, poz. 1652.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107903A3561663